



НОВ БЪЛГАРСКИ УНИВЕРСИТЕТ
NEW BULGARIAN UNIVERSITY

Информационни системи в медицината и здравеопазването

Дисертационен труд за придобиване
научната и образователна степен „Доктор на НБУ”
по шифър 02.21.10

*„Приложение принципите и методите на кибернетиката в различни области
– медицина, биокибернетика”*

Илия Иванов Пенджуров

*Научно ръководство: проф. д-р Живка Винарова, д.м.н.
доц. д-р Николай Докев*

2009г.

СЪДЪРЖАНИЕ

| | |
|--|------------|
| ВЪВЕДЕНИЕ | 3 |
| ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР | 5 |
| ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДИ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД | 36 |
| 1. МЕДИЦИНСКА ИНФОРМАЦИОННА СИСТЕМА..... | 38 |
| 1.1. Информационна система – принципи и свойства | 38 |
| 1.2. Принципи при изграждане на МИС..... | 42 |
| 2. ХАРТИЕНО И ЕЛЕКТРОННО ЗДРАВНИ ДОСИЕТА В МЕДИЦИНАТА..... | 52 |
| (1) ХАРТИЕН (КОГНИТИВЕН ЗАПИС) | 54 |
| (2) КОМПЮТЪРНО-БАЗИРАН ЗАПИС | 55 |
| 3. ПРАКТИЧЕСКО РЕШЕНИЕ | 61 |
| 3.1. СИСТЕМЕН ЛУПУС ЕРИТЕМАТОЗУС..... | 62 |
| 3.2. РЕТРОСПЕКТИВНА БАЗА ДАННИ ЗА РЕВМАТОИДНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ | 67 |
| 3.3. ВНЕДРИТЕЛСКИ ЗВЕНА..... | 87 |
| 3.3.1. Клиниката по алергология, УМБАЛ Александровска | 87 |
| 3.3.2. Клиника по ревматология, УМБАЛ "Свети Иван Рилски" | 87 |
| 3.3.3. Клиниката по ревматология, УМБАЛ "Света Марина" ЕАД..... | 88 |
| 3.4. СРАВНИТЕЛЕН АНАЛИЗ НА ЛУПУС СИСТЕМИ ПО ИЗБРАНИ ПАРАМЕТРИ | 89 |
| 3.4.1. Софтуерно решение Blips V.4.0..... | 89 |
| 3.4.2.SADI EURO-PHOSPHOLIPIDIS..... | 93 |
| 4. СТАТИСТИКИ ОТ СИСТЕМАТА..... | 103 |
| 5. АНКЕТНИ ПРОУЧВАНИЯ ВЪВ ВНЕДРИТЕЛСКИТЕ ЗВЕНА..... | 118 |
| 1. ВЪПРОСИ ЗА СРАВНЕНИЕ МЕЖДУ ХАРТИЕНАТА И ЕЛЕКТРОННАТА БАЗА ДАННИ | 118 |
| 2. ВЪПРОСИ, СВЪРЗАНИ С ВЪЗПРИЯТИЕТО НА КЛИНИЦИСТИТЕ НА БАЗАТА ДАННИ КАТО ИНТЕРФЕЙС | 124 |
| 3. ВЪПРОСИ, СВЪРЗАНИ С ВЪЗПРИЯТИЕТО НА КЛИНИЦИСТИТЕ НА БАЗАТА ДАННИ КАТО СЪДЪРЖАНИЕ..... | 127 |
| ОБОБЩЕНИ АНАЛИЗИ И ЗАКЛЮЧЕНИЯ ОТ ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД..... | 135 |
| ТЕРМИНОЛОГИЧЕН РЕЧНИК | 137 |
| БИБЛИОГРАФИЯ..... | 146 |
| ПРИЛОЖЕНИЯ | 152 |

Въведение

Съвременните информационни и комуникационни технологии подsigуряват електронна интерактивност между експерти и непрофесионални потребители чрез автоматизирани методи. В този нов режим, работният процес протича в избрано време и от различни локации, чрез обмен на информация в локални мрежи или в Интернет, което качествено променя ефективността на медицинския труд и стандарта на предлаганите от експертите здравни грижи и услуги.

Потребителите на този нов вид **електронна комуникация** във всички нейни аспекти и форми получават повече данни, информация, доказателства, знания и опит и по-голяма аудитория – експертна и публична - чрез:

- режисирана технологично обмяна на данни, информация и постинформационни продукти
- прилагане технологични инструменти, продукти и услуги за подпомагане на диагностичните процеси и вземане на най-добрите компютърно-асистирани решения
- нови автоматизирани методи за обработка на експертни информационни резултати и тяхната статистическа оценка
- промяна в квалификацията – както за информираност и обучение, така и за умения при работа с технологиите
- **този нов режим на работа се осъществява чрез работещи Медицински Информационни Системи (МИС)**, които са комплекси от технологии и методи за планирано събиране, обработка, анализ, архивиране и разпространение на медицински данни и информация [4].

Основни цели на Информационните системи в медицината са:

- обективизиране и автоматизиране на цялостния информационен процес за постигане възможен минимален риск от грешки
- усъвършенстване и ускоряване избора на решения по управление, планиране и прогнозиране
- регулиране на информационния обмен във вертикална и в хоризонтална посока, без ограничения във времето
- облекчаване на персонала при негови рутинни дейности

- промяна в обмяна на системата с околната среда – в това отношение компютърните мрежи и телемедицината са истинска революция в архивирането и препредаването на всякакви масиви от данни и информация, във всеки пожелан вид за демонстрация (мултимедия).

За ефективната работа на **Медицинските Информационни Системи (МИС)** приоритетно значение имат:

(А) етапното създаване на компютърни модели (базирано на работещите експертни модели – в най-масовия вариант това е хартиената История на заболяването)

(Б) тяхното формализиране в Електронно здравно/медицинско/болнично досие – като вход към компютъра

(В) компютърни програми за специализираните им обработки.

Те и придружаващата ги обучителна документация са разрастваща се световна индустрия с много висока социална значимост и финансови резултати.

Има разнообразни методи за класификация на медицинските софтуерни програми : системен софтуер (за управление на РС) и приложен (за спец. цели - текстообработка), но днес все по-масови са мрежовият (за груповата дейност) и езиците за програмиране. В медицинската област е софтуерът управлява :

- ✓ бази от медицински данни и сигнали
- ✓ бази от знания
- ✓ редактирането на изображения
- ✓ реконструкции на образи и сцени
- ✓ обучение в дистанционни форми – академично и за преквалификация
- ✓ управлява медицински апарати и устройства

Въпросът за внедряване на специализирана Медицинска Информационна система в клиничната специалност имунология - за избран клас заболявания - и оптимизацията, която тази нова методика на работа ще предложи, са част от темите, на които е посветена тази дисертационна работа.

Литературен обзор

Навлизането на новите електронни технологии доведе до възможността насъбраният огромен клиничен материал да бъде обработен много по-добре и много по-бързо, като едновременно се разгледат както ретроспективните данни, така и се създадат нови насоки за научно-изследователска работа. В нашата страна практически няма проучвания на такова ниво. Едно изследване в тази област ще даде богат материал както за научно изследване така и за създаване на възможности за телемедицинско обучение. То ще позволи на лекарите в България, занимаващи се с диагнозата и лечението на различни заболявания, а също и на студенти и специализанти от други области на медицината, да ползват тези богати Бази данни.

Според научната хипотеза е възможно, на основата на голяма База данни, събрани от водещи Университетски болници, да бъде създаден математически модел на поведение при поставяне на диагноза и лечение, както на сравнително добре дефинираните заболявания, така и на някои припокриващи синдроми и субклинични форми на тези болести.

По дефиниция ретроспективно е проучването, в което анализът е направен за съотношения между значимостта на параметри, диагнози, прогнози и терапевтични планове, базирано на минали реални пациенти и тяхната клинична документация. Това е неекспериментален изследователски метод, реализиран с помощта на епидемиологичен подход, при който минали Истории на заболявания се използват вместо текуща в момента клинична информация, събрана от рандомизирани данни. Така, група от пациенти с клинично регистрирано заболяване се сравнява с контролна група от лица, които не са имали този медицински проблем. Двете групи, съвпадащи си по възраст, пол, както и по други данни се анализират, за да се определи кой е възможният рисков /доминиращ фактор (напр., пушене на цигари, наследственост), за увеличената честота на клиничния проблем в случая и в групата.

Th.Taylor формулира през 1967г. първите изисквания към Медицинските Информационни системи. Те са предимно насочени към минимизиране усилията за попълване на входния документ и мнемоничното представяне на резултатите. АМИС не изискват задължителна професионална подготовка за работа с компютър. В оценките на Информационните системи възникват нови

понятия като „удобство“, „приемливост“, „използваемост“, „системи с добро поведение“, както и широко-разпространенията термин user-friendly интерфейс.

Включването на последните постижения на компютърната наука привлича вниманието върху нови потенциални възможности и изисквания:

- Работа в мрежов режим – локално и глобално
- Използване на международни стандарти за запис на данни
- Участие при презентациите на изхода на мултимедийни технологии

Част от новата стратегия на медицинската информатика е такава визуализация, която променя степента на интерпретация на информацията и нейното трансформиране в постинформационни продукти.

Комплексната оценка на компютърните системи в медицината е нерешен проблем, тъй като постоянно се променят технологиите, програмното обезпечение, хардуерът. Очевидно е че всяка промяна изисква преосмисляне на един или повече от критериите за такава оценка.

От друга страна анализът на една Автоматизирана система с медицинско предназначение е свързан с много съображения, които имат частен характер и се отнасят до конкретен потребител, като:

- Наличната до момента компютърна техника
- Притежаваните системи с друго предназначение
- Индивидуалните и обща подготовка на персонала за работа с РС
- Прогностично поведение и дори интуиция на управленческия персонал за бъдещото развитие на Информационната система в болницата.

Още през 1991г. Съветът на министрите на Европейския съюз взема решение за интензифициране на компютризацията в здравните заведения на страните – членки. В аргументацията на решението е подчертано, че Европа изостава спрямо САЩ и Япония в този клон на медицинското знание. В България компютризирането тогава е в начална фаза – Автоматизирана Болнична система има само във ВМА. В този смисъл, първата предпоставка при избор на АИС (Автоматизирани Информационни Системи) е реалната възможност тази система да бъде използвана в бъдеще в една по-широка компютърна мрежа, в т.ч. и с обмен на информация с други страни.

Други предпоставки за избор на МИС са:

- Съответствие между нуждите на потребителя и решаваните с помощта на системата проблеми

- Потенциал на компютърния ресурс – обем на паметта, операционна система,
- Съществуващи други системи на същия компютър и възможността за последователна работа с тях
- Подготовка на кадрите, които ще работят със системата, в областта на медицинската информатика и в частност в медицинския компютинг
- Присъствие или отсъствие на специалист по медицинска информатика в конкретно болнично заведение
- Използваният алгоритъм, чрез който се решава задачата.

АИС включва от 5 основни компонента: специализирана информация, система за обработка на данни, информационни носители, информационен език, информационни връзки (Дворачек, С-1971г., Фрайт Т.-1971г., Петков Ф.-1972г.)

Като примери за първите АСУ при медицинско обслужване могат да се посочат: на територията на болницата Дандери и на болничното обслужване в Каролинската болница в Швеция (Bottiger L.,-1972, Abrahamson - 1970), АСУ за наблюдение на здравното състояние на учениците в Глостер – Англия (Davis R. – 1972г.), въвеждане на компютрите в здравни единици на някои Лондонски болници – (Kenny D.,1974), използване на ЕИМ в здравното осигуряване във Вашингтон - САЩ (Mangad M., 1974), проект за компютъризация на медицинските данни в Белгия (Egmond, 1974), национален план за болнична автоматизация в Холандия (Bruijn W.,1974), Информационна система за провеждане на имунизации в Холандия (Ministry of Public Health, 1974).

Практически няма област в здравеопазването, която по принцип да не може или да не се нуждае от автоматизация, както на управлението, така и на технологичните си процеси. Най-първите АИС изцяло с практически и приложен характер, цитирани и описани в достъпните източници са:

1. АИС за поликлинична заболяемост и дейност – Ц.Пеевски, Н.Тютюнков
2. АИС за бърза и неотложна медицинска помощ – Т.Костов, А.Андреева, В.Венедикова
3. АИС за заболяемостта с временна нетрудоспособност – В.Николова, Зл.Глутникова
4. АИС за управление на диспансеризацията – Р.Радев, КАРтинян

5. АИС за инвалидността – Ц.Пеевски, В.Николова, Зл.Глутникова
6. АИС за управление дейността на онкологичен диспансер – Д.Стойчев, А.Андреева, В.Венедикова
7. Автоматизирана обработка на бързи известия за онкологично болни - А.Андреева, В.Венедикова, С.Данон
8. АИС за пневмофтизиатричните заболявания – Н.Андреев
9. АИС за заразните болести – Н.Андреев, М.Вуков
10. АИС за вътреболнични инфекции – Н.Андреев
11. АИС за венерическите болести – Н.Андреев, К.Гирина
12. АИС за управление на профилактичните имунизации – Н.Андреев
13. АИС за генетичния скрининг - Н.Андреев
14. Интегрирана АИС „ЕСГРАОН-ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ-население” и основни демографски процеси – К.Артинян

Първите Болнични Информационни системи (БИС), появили се през 60-те години на миналия век, са ориентирани към автоматизация на административно-стопанските функции на болницата и на финансово-счетоводните операции в нея. През 70-те години освен административните функции се автоматизират комуникациите вътре в здравното заведение, управлението на лечебно-диагностичния процес, интензивните отделения, клиничните лаборатории, снабдяване с лекарства.

Очертани са четири главни сфери на БИС: управление на болницата, управление на лечебно-диагностичния процес, научни изследвания и управление на здравеопазването на обслужваната територия. След 80^{те} години се развива тенденция към интегриране на локалните БИС в единна информационна мрежа за управление на болничната помощ и за включване в националната АСУ на здравеопазването.

Болничната Информационна система е всеобхватна и интегрирана информационна система, предназначена за управление на административните, финансови и клинични аспекти на поливалентен болничен комплекс.

Тя може да се състои от един или няколко *софтуерни компонента* със специфични разширения, както и от голямо разнообразие под-системи (модули) за медицинските специалности.

Цел на БИС е да се постигнат най-добрите възможности за асистиране на лекарския труд, подпомагане на пациентските грижи и административно управление, чрез електронна обработка на данните. БИС включва:

- Електронна здравна карта
- Електронен медицински регистър
- База данни
- Медицински технологии
- Медицина базирана на доказателства

База данни е интегрирана колекция от логически свързани регистри или файлове, които се съхраняват в компютърна система, която обединява записи в отделни файлове.

Съпоставката между файлова организация и База данни сочи:

Файлова организация (60-те год) - множество от взаимно свързани файлове под общо управление. В случая основна роля играе оперативната система на компютъра.

НЕДОСТАТЪЦИ:

- Дублиране на информация в отделните файлове
- Отделна, независима обработка на данни, което води до усложняване и увеличаване обема на необходимия софтуер
- Трудности при актуализиране и съхранение на информацията, при връзка с други информационни среди и системи

База данни (70-те год.) - основни концепции:

- интегрирано използване на информацията от голям брой потребители
- еднократно въвеждане на първична информация и многоаспектно използване и агрегиране (събиране) в избрани посоки
- единен интерфейс.

Базата данни се конструира чрез събиране на информация, която е организирана така, че те да бъдат достъпни, управлявани и актуализирани. Данните в базата могат да бъдат класифицирани според вида на съдържанието: библиографски, пълнотекстови, цифрови и графични. Структурата се постига чрез организирането им в съответствие с представителен модел на източника. Моделът, който най-често се използва

днес е релационен. Някои други модели като йерархичния и моделът на мрежата се използват за по-ясно представяне на отношения.

Вторият основен компонент на една БД е СУБД

Системата за управление на Бази данни е набор от компютърни програми, които контролират създаването, поддържането и използването, организацията ѝ и нейните крайни потребители.

Тя включва три основни компонента –

- ☐ средства за разработване на приложения;
- ☐ потребителски интерфейс;
- ☐ ядро, което извършва операциите по търсене, сортиране и актуализиране на данните в базата от данни.

СУБД позволява на организациите да провеждат контрол върху данните чрез администратори на медицинския (здравен) обект.

Видове данни в медицината:

Center for Information Technology Leadership описва 4 различни категории данни, които могат да бъдат обменяни в здравеопазването. Четирите нива са [13]:

| Ниво | Данни Тип | Пример |
|------|---|--|
| 1 | Неелектронен обмен на данни | Хартия, поща и телефонен разговор. |
| 2 | Машиннопреносими данни | Факс, електронна поща, както и unindexed документи. |
| 3 | Машиннопреносими организирани данни (структурирани съобщения, неструктурирано съдържание) | HL7 съобщения и индексирани документи, изображения и обекти. |
| 4 | Машиннопреносими интерпретирани данни (структурирани съобщения, стандартизирани съдържание) | Автоматизирано прехвърляне на кодирани резултати. Данните могат да се изпращат (или са достъпни без пренос) със специализирани системи без необходимост от допълнителни семантични тълкувания или преводи. |

Хартиено-базираните документи са съществували векове наред и тяхното постепенно заместване от компютърно-базирани документи е бавен и сложен процес, който е факт в продължение на двадесет години в Западните

здравни системи. Компютъризираните Информационни системи нямат еднаква степен на въвеждане в здравеопазването, както и в други сектори (финанси, транспорт, специализирани производства). Национално въведено ЕЗД достига над 90% за основната медицинска практика в Норвегия, Швеция и Дания (2003), но е ограничено едва до 17% в лекарските практики в САЩ (2001-2003) [NHS, 2005].

Електронното здравно досие лежи в центъра на всяка Компютърна система за здравна информация. Без тях останалите съвременни технологии, като например системи за решения не могат да бъдат ефективно интегрирани в рутинния клиничен работен поток.

През последното десетилетие неоспорими доказателства сочат, че настоящите системи не са достатъчно безопасни, висококачествени и ценово ефективни за ресора (OpenClinical), както и че компютъризирането, с ЕЗД като централен въпрос, е ефективно и това е единственият начин да се върви напред. Както Тони Abbott (австралийския министър на здравеопазването) заявява през август 2005 г.: "По-доброто използване на ИТ не е панацея, но това едва ли е проблем, с който здравната система не може да се подобри". За пръв път, отговорите са координирани на национално ниво. Правителствата в Австралия, Канада, Дания, Финландия, Франция, Нова Зеландия, Великобритания, САЩ и други страни обявяват планове за изграждане на интегрирани компютърно-базирани национални здравни инфраструктури. И много от тези страни имат за цел да притежават разгърнати системи в рамките на следващите 10 години.

За нуждите на литературния обзор сме си поставили за цел да намерим и разтълкуваме различни международни и национални дефиниции на ЕЗД:

През 2003 г. IOM Patient Safety Report описва какво включва ЕЗД:

1. продължително събиране на електронно здравна информация
2. непосредствен електронен достъп до информацията на лицето от упълномощени потребители
3. предоставяне на знания и получаване на подкрепа, които целят да се подобри качеството, безопасността и ефективността на пациентските грижи
4. подкрепа на ефективни процеси за доставянето на тези грижи.

"[IOM, 2003,]

През 1997 г. Institute of Medicine report: The Computer-Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care, представя следното по-широко определение: «Пациентската система е вид клинична информационна система, която е посветена на събиране, съхранение, манипулиране и предоставяне на клинична информация, важна за предоставяне на пациентски грижи. Основният акцент на тези системи са клиничните данни, а не финансови или счетоводни информации.»

Линда Клос, изпълнителен вицепрезидент и главен изпълнителен директор на Американската здравна асоциация за управление на информацията (AHIMA), определя трите основни цели на електронното здравно досие, както следва:

- ☐ Да регистрира данните в точката за предоставяне на грижите
- ☐ Да интегрира данни от множество вътрешни и външни източници
- ☐ Да подкрепи предоставяния грижи при вземането на решения.

Институт по медицина

"Едно ЕЗД включва (1) продължително във времето събиране на електронна здравна информация за лицата, като тя се дефинира като информация, отнасяща се до здравето на индивида или опис на предоставените здравни грижи; (2) незабавен електронен достъп до данните, както на лицето, така и на ниво население от упълномощените потребители; (3) предоставяне на знания и подкрепа, която цели да подобри качеството, безопасността и ефективността на пациентските грижи; и (4) подкрепа за осигуряване на ефективност при това предоставяне."

Американска академия на семейните лекари

"Електронното здравно досие има: общи характеристики, База данни с клинична информация, насочва към мениджмънт и подходи на лечение, подпомага заявките за управление, документацията и резултатите от мениджмънта " .

HIMSS

«Електронното здравно досие (ЕЗД) представлява безопасен, в реално време център на обслужване, пациентски-центрирана информация за клиницисти.»

С негова помощ клиницистите вземат решения чрез предоставяне на достъп до здравната информация на пациента, където и когато се нуждаят и

след въвеждане на доказателства. ЕЗД автоматизира и ускорява работата на клинициста, затваряйки кръга за комуникация, като по този начин предотвратява забавяне или пропуски в предоставените грижи. Чрез ЕЗД се организира също събирането на данни за цели, различни от директните клинични грижи, като фактуриране, управление на качеството, резултатите и отчетност, планиране на ресурсите, както и скрининг на общественото здраве."

Институт за медицински записи (Waegeman)

"Терминът електронно здравно досие (ЕЗД) осигурява пълна оперативна съвместимост между специалности, спитеалисти и доставчици на грижи. Десет области трябва да се хармонизират и стандартизират, за да се постигне тази оперативна съвместимост: намиране на информация, представяне на информация, оперативните размери и модел на данните, клиничната практика, подкрепа на решението, сигурност/конфиденциалност, производителност, съвместимост, осигуряване на качеството и изпитване, съдържание."

Алианс за информатизация на първичните здравни грижи

"Всяка първична помощ ще използва информационните технологии, включващи електронно здравно досие с възможност за достъп и удовлетворяване на потребността от обмен на клинична информация, необходими за постигане на високо качество, безопасни и достъпни здравни грижи."

CSW Health (UK)

"Терминът описва концепцията за дълготраен регистър на пациентите, здравните им данни и информация - от началото до физическия край, в комбинация с информация за техните контакти с първичното здравеопазване, както и подмножества от информация, за резултати от периодичните грижи. "

CEN

"Здравен запис в компютърно четим вид и формат".

CPRI (USA)

"Виртуална компилация от всички здравни данни за едно лице, събирани в продължение на целия му живот, включително факти, наблюдения, тълкувания, планове, действия и резултати, свързани със здравословния му статус. Здравните данни включват информация за алергиите, историята на болестта и увреждания, функционалноѳ състояние, диагностични изследвания, оценки, доклади за консултации, регистрирани лечения и др. Здравните данни

включват също имунизационен календар, поведенчески данни, информация за околната среда, демографски, административни данни, здравно осигуряване, както и правна информация."

Office of Health and the Information Highway (OHIH) Canada

"ЕЗД е здравен запис на дадено лице, който е достъпен онлайн от много отделни, интероперативни автоматизирани системи в електронна мрежа."

Sunnybrook Boundaries Taskforce of the Electronic Patient Record Project

"ЕЗД е електронен набор от информация за един и същ пациент, специално предназначена за предоставяне данните му по електронен път, без ограничение от броя Клинични Информационни системи, които имат достъп до него."

Представяме и една класификация на специфичните в медицинската практика документи, породена и свързана с литературния обзор и анализа между двата работещи метода за представяне на медицинска и здравна информация:

(1) Здравното досие - Health Record (HR) е систематизиран запис на здравната история на пациент, съхраняван от лекар или от друг здравен експерт; документ, в който се записват предлагани и извършени здравни услуги. Това е носителят на данни и информация за срещите във времето на пациент (здравно осигурен) в системата на здравеопазването, генерирани в процеса на предоставяне на тези услуги и дейности, свързани с различни здравеопазни взаимодействия. Събраната специализирана информация може да бъде достъпна по различни начини: като резюме, като данни от определен вид помощ. Има различни версии за формалното представяне на това досие – записът му може да е хартиен, може да има електронен носител, със специално проектиран графичен дизайн.

В реалната здравеопазна система здравното досие е поредица от n-броя "Истории на заболяването". То обикновено описва здравното състояние на пациента през времето, и на това основание може да бъде означено като "времево ориентирано".

В световен мащаб, особено в главните здравеопазни институции, се наблюдава придвижване към здравни досиета, които са "проблемно ориентирани" и са с насочено внимание към пациента (а не само към

експертите). Това пренасочване по-скоро се отбелязва в сектора на първичната помощ, отколкото в болничните звена.

Здравното досие е систематизиран запис на здравната история на пациент, съхраняван от лекар или от друг здравен експерт и включва всички видове здравни услуги и дейности, предоставени на нехоспитализирано лице и стоматологична помощ [29].

Набор от информация за прегледите (срещите с) на пациент в здравеопазната система. Той съдържа данни и информация генерирани по време на предоставяне на услуги или от различни здравеопазни взаимодействия. Наборът от данни може да бъде видян и като кратко резюме или само с показатели от спешна помощ [8].

Този документ е основополагащ и има референции към сродни, зависими и зависещи от него профилирани документи: *медицинско досие, клинично досие, потребителско досие, рутинно офис досие, досие за грижи в уникална здравна среда, рисърч протоколи, превантивни грижи, състояние на околната среда, за трудова медицина, изследователски протоколи и здравно осигурителна документация и др. схеми по подобряване начина на живот, специални досиета и различни клинични бази от данни. (E-1384) [ASTM E-1869]*

(2)Електронно здравно досие - Electronic Health Record (ЕЗД)

Идеята за това досие, родена през 1991 г и последвалите резултати го утвърждават като най-често използвания "общ термин", другите понякога се употребяват в ролята на негови заместители. Смята се, че те са в синхрон със същата концепция. *Електронният здравен запис представлява колекция от складирана на компютър информация за здравето за един човек, свързана с персонален идентификатор [16].*

В началото терминът е популярен като събирателен израз на електронните версии на досието (записа). Днес в него се влага специализирано съдържание: да се фокусира само върху настоящи или бъдещи здравни грижи, да бъде визуален израз на информация, която е доставена от експерти, да отразява посока на услугите, свързани с реимбурсиране от здравно осигурен. Това досие е насочено и към статистически обработки, като разпределя информация между много потребители (интерактивност) и се явява база за асистирано (компютърно базирано) лекарско решение.

То е източник на информация за видовете клинични и здравни служби, както и за национална статистика, отразяваща статуса на общественото здраве, служи за обучение на практикуващите лекари, лесно е за разпределяне между упълномощените практикуващи експерти и насърчава интерактивното записване at the Point-of-Care.

Проблемните области, които следва да се съобразят в етапите на създаването са:

① *Методи за събиране и въвеждане на информацията* – дали да са строго регламентирани или изборни - гласово въвеждане, писане на ръка, сканиране, въвеждане на изображения и т.н., съвместимост с практиката за документиране.

② *Как се представя информацията* – терминология, набор от кодове и абривиатури, езици.

③ *Какви и колко да са оперативните измервания, регистрации за създаване компютърен модел на данните* – участници/действащи лица, с какви методи и методики, с каква честота, трансфериране, работен процес, разпределение, атрибути, правила, идентификатори, типове данни.

④ *Традициите и норматива на клиничната практика, в чиято среда се употребява* – стандарти в здравеопазването и здравните грижи и услуги, протоколи (клинични пътеки, план за медицински и здравни грижи), мениджмънт – проблеми и решения.

⑤ *Подпомагане (асистиране) при вземане на експертно решение* – описание на стратегии и експертни алгоритми при избор на лекарско решение, базите от знание.

⑥ *Сигурност (конфиденциалност)* – как информационният поток да стане „кръг на доверието“ като верига “от край до край” (от точката на съхранение до точката на достъп), сигурност, отговорност, оторизация, одит; контрол на достъпа, криптиране, съхраняване на данните, сигурна комуникация, класифициране на данните и функциите, достъп до информация на различни нива, права на включените организации, бизнес звена и отделни персони, идентификация на потребителя, интегрираност на данните.

⑦ *Изпълнение* – други информационни стандарти, законодателство и нормативни уредби.

⑧ *Интероперабилност.*

⑨ *Тестване* и качествен контрол.

⑩ *Съдържание* – обseg на здравната информация (ограничена до департамента или до доставчик/ потребител). Обseg на цялостната информация.

Много често досието е колекция от цялата информация, качена в електронен вид и налична в достъпна за доставчика форма. Видовете данни в такава колекция могат да се събират от всяка точка на здравеопазната система, като се архивират за бъдеща употреба централизирано и (или) децентрализирано. Някои наричат този тип ЕЗД - Default ЕЗД, защото има и слаби страни: неговото съдържание не е предварително структурирано и няма гаранция, че нужната за конкретен потребител информация ще може да бъде лесно намерена, нито ще е в качество и вариант на представяне, които са адекватни на потребителските нужди.

Като връзка с тези проблемни области, ключовите функции на системите за ЕЗД са:

- функция за събиране и въвеждане на информация, често изразявана като “записване” – според някои автори това е главната функция. Тя е обичайно новото място за “aide memoire” (паметните бележки) на лекаря
- редът на вписване “order entry” е ключов компонент, който позволява на практика стандартизация на параметричните характеристики (реализация на модела!), Той включва начина за представяне на информацията като терминология, набор от кодове и абривиатури, езици и превод (вкл. автоматизиран)
- функция по споделяне на информацията – интероперабилност - тя се изразява в разпределяне на въведените или произведени данни и информация към кръг от потребители в ясен обseg
- намиране на достъп до пациентска информация – ключов момент, който се подsigурява чрез уникална идентификация за всеки пациент
- оторизация – ясно дефиниране на автора от потребителя и неговите функции за работа с данните и информацията : четене / писане/ дописване / корекции / изтриване
- вградени механизми за ревизиране и контрол на всички дейности
- общата сигурност на данните във всички фази на работа с тях, вкл. и при архивирането им; конфиденциалност (кръг на доверие) като верига “от

край до край”, което означава контрол от точката на възникване до точката на достъп, с одит, криптиране, класификация на данни и функции, включване етапно на нови бизнес звена и персони, ясна идентификация на потребител с неговите права; интегрираност на данните и архитектурата на сигнатурите

- версия (и) за асистиране и подкрепа при вземане на всякакви управленски решения – медицински и административно-финансови

- всяка система базирана на своето ЕЗД следва да е интероперабилна с други подобни системи: вътрешен домейн /външен домейн (тук по подразбиране участват и международни), с правила за транслация.

Детерминирането на някои основни изисквания при създаване на такова досие включва:

- ✓ преди всичко друго, точно определяне изискванията на потребителите, дизайн на интерфейса, включване на елементи свързани пряко с бизнеса, надежден изход (електронен и физически) за отчет пред осигурители/застрахователи, пациенти и специализирани органи

- ✓ предлагане на възможни “екстри” като: вътрешен e-mail, помощни екрани, електронни снимки на пациента, автоматизирани напомняния за поредни задължения, достъп до интернет.

(3)Персоналното (лично) здравно досие – Personal Health Record (PHR) – е управлявано и контролирано от пациента. Единен принцип на информационното общество е схващането, че всеки човек трябва да има интерес към личното си здраве, а не да оставя грижата за него в ръцете на медицинската колегия. Това означава, че всеки отговорен индивид следва:

а)да има копие от всяка здравна информация, някога създавана за него от всички здравни заведения, които е посещавал

б)да разбере - поне в най-общ смисъл - съдържанието на своята здравна история

в)да използва всеки източник, за да научи повече по въпросите за здравето, които могат да го засягат сега или в бъдеще

в)да бъде партньор на медицинските експерти в грижите за здравето си (както е връзката дете/родител с медицинското лице).

Това следва да се отнася не само за персоналното здраве на възрастния, а и за здравето на неговите деца или неговите възрастни роднини, за които носи отговорност.

От този вид се разработват и внедряват пет версии:

(a) Off-line Personal Health Records – оф-лайн индивидуални здравни досиета

Идеята не е нова – от 1995 има комерсиален софтуер за индивиди, които искат да запишат информацията за здравето си на своя персонален компютър.

(б) Web-based Commercial Personal Health Records – уеб-базирани търговски индивидуални здравни досиета

Благодарение на интернет, здравна информация може да се складира на повече или по-малко сигурна уеб-страница, което прави достъпа до нея неограничен географски. Така пациент може да упълномощи своя лекар или фармацевт и здравен осигурител да имат достъп до избрана нейна част.

(в) Functional Personal Health Records – функционални индивидуални здравни досиета

Уеб-базирани индивидуални системи за здравно досие, които предлагат професионална интерпретация на информацията или легален съвет и спешна медицинска помощ за специални персони, извън географските граници на тяхната първична помощ.

(г) Provider-based Personal Health Records - индивидуални здравни досиета базирани при доставчика

Много частни здравни заведения предоставят част от информацията за пациентите като достъпна на уеб-страницата си – основно за посещения и назначения. Така връзката е поддържаща с пациента и му позволява да следи промените в режима, който му е препоръчан и лечението – препаратите, които приема във времето.

(д) Partial Personal Health Records – профилирани (частични) индивидуални здравни досиета

Пациентите предоставят подробна здравна информация за своята болест, за да участват в сайт, посветен на същото заболяване. Тъй като те сами въвеждат информацията, много лекари са скептични за качеството ѝ, но тя е от особено значение за другите регистрирани там болни. Страдащ от диабет трябва да предостави подробна информация за здравето си, за да участва в специализиран уеб-сайт. По този начин, пациентите създават специфично здравно досие, което обикновено е налично за тях на уеб-сайта, но

също може да бъде използвано от уеб-сайт-доставчика за други предназначения, като маркетинг.

Пожизнено здравно досие е колаборация от досиета през различни времеви периоди, доставчици и организации за предоставени здравни грижи, които са обединени за композирането му от пренаталната, до информацията, която се вписва в смъртния акт.

Времево-ориентирано здравно досие е документ, в който данните са подредени в хронологична последователност.

(4) Компютърно базирано здравно досие - Computer-based Patient Record (CPR)

От началото на 90^{те} главният интерес е насочен към досиета, базирани на компютър като компютърно-съхранявана колекция от информация за здравето за един човек, свързана с личен идентификатор". Това досие е най-пряко свързано с електронното, защото по дефиниция този термин означава *досие на пациент (в моментно състояние на здраве или болест), съхранявано в електронен формат в РС.*

Електронният здравен запис представлява колекция от складирана на компютър информация за промените в здравето на един човек, свързана с персонален идентификатор.[34, 38, 46]

CPR е терминът, използван за пръв път в доклад на "Института по медицина" на САЩ. Сформиран е Computer-based Patient Record Institute (CPRI) с цел да промотира и развие стандартите за CPR. Определението описва основната визия на CPR, която се означава като компютърно-базирано медицинско досие, за обединяване цялата информация (клинична и административна) и покриване всички практикуващи лекари, които някога са участвали в здравеопазването на пациента. Визията на CCR има своя важна отличителна черта – ролята си като база (вход) за Експертна система.

Дискусиите за реалната перспектива на CPR се движат около няколко проблема: неприкосновеността на информацията, защото това е досие, което следва пациента в неговия живот; нереалистични са очакванията за интероперабилност на досието между неограничен брой доставчици; има спорове около ползите и стимулите за въвеждането му и добрите стратегии за достъп.

(5) Виртуално здравно досие –Virtual Health Record (VHR) е колекция от индивидуални медицински и здравни записи, които се намират в различни Информационни системи и локации върху най-различни типове медия и при определени условия стават достъпни за определени медицински и здравни експерти, за да направляват информационно тяхната управленска работа . Електронното здравно досие е виртуално в смисъл, че информацията физически не е установена на едно място. В негово допълнение може да се съхранява гласова и видео информация.

То съдържа информация от много различни здравни и медицински източници, като общото между тях е, че заедно рефлексират върху здравния статус и медицинската история на индивида. Компютърно-базираното здравно досие е виртуално в смисъл, че информацията физически може да не е установена на едно място. Когато се преглежда на компютър изглежда локализирано на едно място, но в действителност индивидуалните записи се сформират от много информационни системи, през различно време. Първоначалният поглед върху електронното здравно досие съдържа главно виртуален, компютърно-базиран медицински запис, който съдържа цялата информация, клинична и административна и покрива всички здравни и медицински експерти, които са били включвани в поддържане здравето на определен индивид през целия му живот, като се обединяват всички медицински специалности, дори и пренатална и постмортална информация, включително финансовите и здравно-застрахователни служби.

Медицинска информация за пациент - Patient Medical Record Information

Терминът PMRI стана популярен, защото е използван в законодателството на HIPAA (National Committee for Vital and Health Statistics, USA). Терминът е предложен като синоним за ЕЗД и не дефинира съществуването си (като запис) със системно или виртуално местоположение. По-скоро, той е събирателно понятие за текущото състояние, т.е. представлява откъс от информацията за промените в здравето на пациент.

(6) Медицинското досие- Medical Record (MR) на пациент в най-общ смисъл се състои от набор от клинични събития (encounters), т.е. описания за клинични срещи като: хирургична консултация, посещение на болница, телефонен разговор, разговор с трета страна, преглеждане на хартиените здравни досиета.

При всяка клинична среща/събитие, се случват една или повече клинични транзакции. Примери за тях могат да бъдат: фамилна анамнеза, измерване на кръвно налягане, изследване на коремна кухина, назначаване на специализирано изследване, получаване на резултати от различни изследвания или въвеждане на здравната история от съществуващ неин хартиен вариант (примерът може да се продължи безкрайно!). Транзакциите могат да принадлежат към един или повече клинични епизоди и да бъдат асоциирани с един или повече "медицински проблеми". Различните видове клинични транзакции могат да бъдат създадени, когато възниква нужда от тях.

(7) Електронно медицинско досие - Electronic Medical Record (EMR)

Е структурирано представената медицинска информация, отнасяща един пациент към определено лечебно заведение, където е бил третиран негов медицински проблем. Интранет предоставя схема, на която да се базира de novo (отново) EMR.

(8) Цифрово медицинско досие - Digital Medical Record (DMR) – е по-малко известен термин, който представя визията за уеб-базирани медицински записи, които са основани на XML-базиран всеобщ стандарт. Информацията за пациента се изпраща на уеб-сайта на съответното медицинско заведение. Там тя е достъпна за практикуващите, вместо да бъде обменяна като съобщения. DMR може да има функционалността на EMR, EPR или ЕЗД.

(9). Клинично (болнично) досие - Hospital Patient Record (HPR) - в най-общ смисъл се състои от набор от клинични събития, каквито са описанията за разнородни клинични срещи, по време на които се реализират една или повече клинични транзакции. Тези порции "информационни вноски" могат да принадлежат към един или повече клинични епизоди и да се асоциират с един или повече "медицински проблеми". Клиничните транзакции могат да бъдат създадени, когато възниква нужда от тях или когато това е задължително да се направи по нормативна регулация, т.е. те могат да съвпадат или не с момента на възникване на обекта (процеса, събитието), което отразяват. По време на тези събития се произвеждат различни количества данни и информация, които се въвеждат в Историята на заболяване на пациента, независимо с какъв неин вариант и носител се работи.

(10) Компютъризирано медицинско досие- Computerized Medical Record (CMR)

Повечето от версиите на електронните досиета изискват промяна в навиците за документиране от писане на ръка или диктуване, към компютърно въвеждане. Екранното изобразяване на наличен медицински документ представлява неговото компютеризирано досие (версия) (CMR). То изисква съответна подготовка: сканиране/дигитализиране, индексирание и извършване на качествен контрол върху обичайно записаните документи на хартия в новата компютърна система, за която сега са предназначени. Аналогови документи на хартия, дори такива писани на ръка, могат да бъдат прехвърлени в цифрова форма чрез сканиране на изображения, сканиране и оптично разпознаване на знаци, или системи които са техен хибрид. Това има преимуществото, че хартиената информация за пациента се споделя вътре в организацията. То също гарантира по-високо ниво на интегрираност на документите, защото има „живи“ подписи и следи от ръчна работа и носи стила на комбинация между един класически маниер с модерните практики. Изобразяването на документ позволява на читателя да разглежда информацията само като сборно изображение. Оптичното разпознаване на знаци, където текстът е сканиран/дигитализиран ред по ред, има проблеми с автентичността и разпознаването, поради което то е много рядко използвано и е скъпо. CMR е пасивен компютърен запис.

(11) Медицинско досие предоставено (донесено) от пациента - Patient-carried Medical Record (PcMR)

Визията е основана на ролята на пациента като свързващо звено при действията с цялата специализирана информация за здравето му. Ако някой предаде на пациента личното му здравно досие на устройство, той може да го предоставя на всички нива в здравеопазната система, като по този начин се гарантира последователността при обслужването му. Практическото решение е във варианти на индивидуална здравна карта, във форма на смарт-карта (с компютърен чип), с използване на различни технологии: оптически ивици, магнитни ивици с висока плътност, 3-измерни бар-кодове. Някои от тези карти могат да имат обем до няколко мегабайта, вече означавани като здравни паспорти.

(12) Електронно досие на пациент - Electronic Patient Record (EPR)

Концепцията за електронен запис на пациента (EPR) надхвърля концепцията за CPR и за известно време е била доминирано използван термин.

Увеличаващ се брой експерти и изследователи днес заявяват, че визията на EPR се различава от тази за CPR в следните пунктове: EPR е интегрирана визия за много видове системи и различни компоненти, които са част на тази обща концепция. В много случаи възможността за такова обединение на информационните компоненти се определя от софтуера.

Само за пълнота са изброени и други варианти на електронното досие на пациент :

IPR – Interoperable Patient Record –Интерактивно досие на пациент

MPR - Multi-provider Patient Record –Досие на пациент с много провайдъри

CCR – Continuity of Care Record (CCR) -досие за непрекъснати здравни грижи - основният набор от данни, създаден в края на прегледа или епизода, преди пациентът да е преведен, изписан, препратен към специалист или към друг доставчик. Той е “кадър” от типична информация, насочена към целите на непрекъснатите здравни грижи, минимален набор, от който доставчикът им се нуждае, за да взема компетентни решения. В тази поредица има два много важни параметъра, които се пропускат в нашата практика - схеми и резултати от избрано и практикувано автолечение и специално оборудване за поддръжка на болния – това може да е даден за ползване кардиостимулатор и записващи и регистриращи устройства, за които следва да има режим на ползване, начин на отчитане и т.н.

Препоръчваната комбинация от показатели е: идентификация на доставчика и последните услуги, идентификация на пациента в последното здравно заведение, детайли за приемащия / получаващия експерти, демографска информация за пациента, застрахователна / *HEALTHPLAN* – информация, предварителни диагнози вкл. рехабилитационни планове, терапевтични схеми и назначения, окончателни диагнози, алергии, списък с последно приемани лекарства, информация за условията на живот, социален статус / *Social service detail*, специализирани грижи след изписването от болница, препоръки и уникални особености на поведение към специалиста по здравни грижи, *статус на самостоятелни грижи (автолечение)*, временна нетрудоспособност и инвалидност, изисквания за *специално оборудване, екипировка*, режим на хранене.

Прилагането на Електронното здравно досие има предимства за :

- ✓ едновременен достъп до него от различни локации
- ✓ достоверност и проверимост
- ✓ разнообразие в начините на представяне на данните

✓ поддържане на структурирани данни – компютърно и биостатистически базирано асистирание при вземане на експертни решения (в развитие това е основната задача!)

✓ поддържане на други, освен клиничните, функции, дейности и алгоритмичен анализ на събираната информация с оглед задания и финансиране

✓ електронен обмен на данни между здравни специалисти

✓ контрол върху достъпа до данните, създаването на нови профили, архивирането, разпространението и употребата на съдържимото

✓ авторство – ясна и проверима връзка между въведени данни и техния автор или източник и времето на това действие.

Премисляйки времето и усилията, прекарани във формулиране концепциите за вариантите на ЕЗД, винаги се стига до въпроса защо те не са масово явление. Би трябвало да има значителни препятствия, които спират големия пробив на ЕЗД (тук не коментираме конфликтните теми за технологиите, цените и обучението на потребителите!). И действително медицинските нагласи, стандарти и практики и организационните трудности са налице:

При събиране на информация - Information Capture – главното препятствие е да се накарат практикуващите да използват компютър за директно въвеждане на данните. Това довежда до няколко много съществени промени: първо - преминаване от свободен текст към структуриран и интерактивен запис, второ – от писане на ръка и/или диктуване към point-of-care computer input (въвеждане в момента на прегледа).

Контрол на данните - информацията трябва да се въвежда на специализиран сървър от голям брой локации и експерти. Приемайки, че помощният персонал на лекаря (включително и той самият) въвеждат през клавиатурата в директна форма за съхранение към Базата данни, да се помни, че има и други източници, чиито резултати трябва да бъдат въведени по етапи - данните от външни лаборатории без ограничения на вида и броя им; данните,

отнасящи се до изследвания с изображения, данни от Бърза помощ , като събирането им е също изборно - те могат да бъдат донесени ръчно на носител или да се доставят дистанционно. За съжаление, не всички центрове имат данните във форма готова за трансфер или не предпочитат да изпращат своя електронна информация дистанционно. Това са от главните ограничения на EPR. Ако данните не са въведени на мястото на възникването си - при съответния източник, информацията трябва или да бъде регистрирана на хартия, или - да се въведе в подходящо контролиран момент от някой помощник (асистент) в кабинета на лекаря. Ако само един източник твърдо е срещу електронните данни, това не е голям проблем, но ЕЗД ще бъде затруднен (и ще се обезмисли –двойна работа!) като процес, ако всички източници предават данните си на хартиен носител.

Най-важният принцип на работа с ЕЗД е да се създадат условия за непрекъснатост на здравните грижи, защото се гарантира, че доставчикът има съответна информация от Историята на пациента, за да взема решения съобразени (базирани) на нея. Докато е ясно, че интероперабилността между доставчиците не може да бъде постигната в близко бъдеще, следва да се търсят други алтернативи за постигането на тази цел.

Всеки път, когато пациент напуска болница или е с направление от общопрактикуващ лекар, какъвто и специалист да е той, или е прехвърлен от един доставчик към друг, съответната информация може да бъде изпратена чрез *Досието за непрекъснатост на здравните грижи – Continuity of Care Record (CCR)*. Стандартът на CCR е технологично неутрален. Това значи, че CCR може да бъде разпечатано и пренесено от пациента или по друг упълномощен човек; да бъде изпратено като стандартно HL7 съобщение или XML; също като обезопасена електронна поща, по факс, за да бъде интегрирано в Информационна система с информация за пациента.

Най-важната трудност е, че ЕЗД е плод на динамични и многофункционални процеси за здравни грижи и услуги, които не са стандартизирани. За да стандартизираме ЕЗД трябва да се стандартизират здравеопазните услуги и дейности, тъй като ЕЗД е и резултат на тяхната документация. Ще отнеме неопределено много време за стандартизиране на тези процеси, което включва и съответна промяна в поведението на

медицинските лица, както и консенсус и културни нагласи относно новите стандартизирани практики в здравеопазването.

US IOM report, Key Capabilities of an Electronic Health Record System [[Tang, 2003](#)], идентифициран набор от 8 основни функции на електронните здравни досиета:

- **Здравна информация и данни** - непосредствен достъп до ключова информация - пациентски диагнози, алергии, лабораторни резултати, както и лекарства - ще подобрят способността да се вземе добро клинично решение своевременно.
- **Мениджмънт на резултата** - способността на всички участващи в лечението за достъп до нови и минали резултати ще повиши безопасността на пациентите и ефективността на грижите.
- **Управление на заявките** - възможността за въвеждане и съхраняване на поръчки за рецепти, тестове и други услуги в компютърно базирана система за повишаване на четливостта, намаляване на дублирането и да подобряване скоростта, с която се изпълняват поръчките.
- **Подкрепа при вземане на решения** - използването на напомняния, подсказващи схеми и сигнали ще помогне за подобряване спазването на най-добрите клинични практики, ще осигури редовни превантивни практики, идентифициране на възможните лекарствени взаимодействия, както и улесняване на диагнози и лечения.
- **Електронни комуникации и връзки** - ефективната, сигурна и лесно достъпна комуникация между доставчици и пациенти биха подобрили непрекъснатост на грижите, повишаване на своевременността на поставените диагнози и лечения, както и намаляване честотата на нежеланите събития.
- **Помощ за пациентите** - достъп до техните здравни досиета, предвижда се интерактивно обучение за пациентите, с цел осъществяване домашно наблюдение и самостоятелно тестване, което да подобри контрола на хронични състояния, като например диабет.
- **Административни процеси** - Електронните административни инструменти, като например системите за планиране, значително ще подобрят "ефективност и предоставяне на по-навременно обслужване на пациентите в болниците и клиниките.
-

Ползи от ЕЗД

- Смяната на хартиено-базираната медицинска документация, която може да бъде непълна, фрагментирана (различни части на различни места), трудно за четене и понякога е трудно дори да се намери. Посредством ЕЗД се гарантира обединена, споделена, актуална, точна, бързо възстановима информация, потенциално достъпна навсякъде по всяко време. Изискват по-малко пространство и административни ресурси.

- Потенциал за автоматизиране, изграждане и оптимизиране на клиничната работа.

- Осигуряване на интегрирана подкрепа за широк диапазон от дейности, включително и подкрепа при вземане на решения, мониторинг, електронно предписване, електронни препратки, радиология, лабораторни заявки и представяне на резултати.

- Поддържане на данни и информация, които са лесно достъпни за анализ и медицински одит, научни изследвания за осигуряване на качеството, епидемиологично наблюдение

- Подкрепа за повишаване квалификацията през целия живот.

Бариери пред ЕЗД

Внедряването и изпълнението на ЕЗД се възпрепятства от много бариери, включително:

- Технически въпроси (несигурно качество, функционалност, лекота на употреба, липсата на интеграция с други приложения,

- Финансови въпроси - особено приложимо към не-публично финансирани здравни системи (първоначални разходи за хардуер и софтуер, поддръжка, ъпгрейди, смяна, ...)

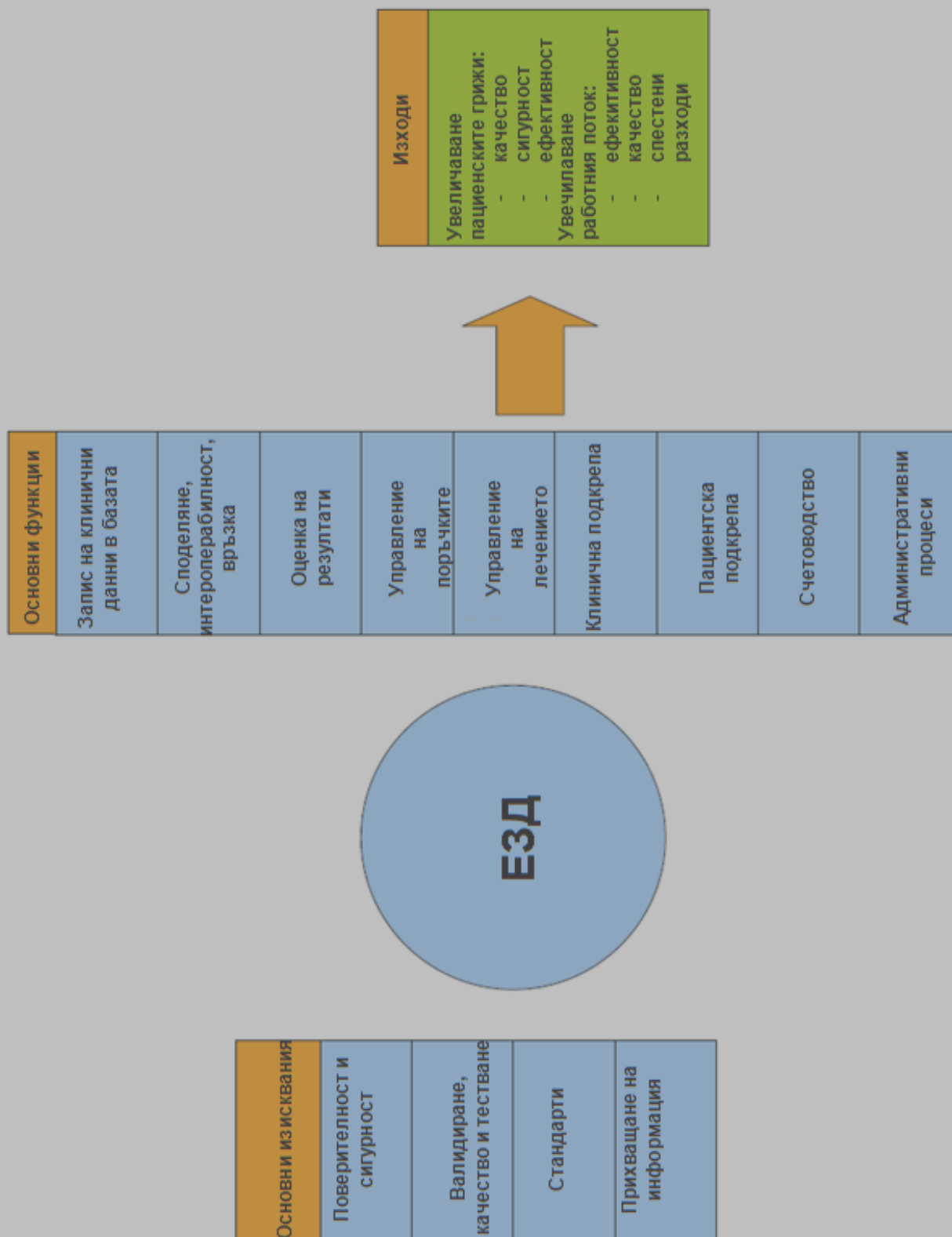
- Ресурсни проблеми, обучение и преквалификация обучение; съпротива от страна на потенциалните потребители; подразбиращи се промени в работните практики.

- Сертифициране, сигурност, етични въпроси; личен живот и медицинска тайна

- Несъвместимост между системите (потребителски интерфейс, системна архитектура и функционалност може да варират значително между доставчиците на продукти).

При внедряването на ЕЗД се поставят и следните въпроси:

- ☐ Интегрираните системи изискват последователна употреба на стандарти напр. медицинска терминология и високо качество на данните, в подкрепа на обмена на информация в по-големи мрежи
- ☐ Етични, законови и технически въпроси, свързани с точност, сигурност и поверителност, права на достъп.
- ☐ Изграждане на обща архитектура и структури
- ☐ Създаване на стандарти за обмен на клинична информация и комуникационни протоколи
- ☐ Гарантиране сигурност и поверителност на информацията
- ☐ Удостоверяване качеството на данните на пациента
- ☐ Разработване на речници. [31]



За прецизиране потребността от Информационни Системи, представяме един анализ на британски учени относно ползите от внедряване на технологичната инфраструктура [30]:

| Ключов индикатор | Преди РС | След РС | Ползи |
|--|-------------|--------------|----------------------------------|
| Приблизително време за чакане при прием | 10 мин | 5 мин. | Редуциране времето на пациента |
| Приблизителен брой заявки към лаборатории | 3 | 1 | Редуцирано посещение |
| Приблизително време за получаване на резултати | 5 мин | 0.5 мин | Редуциране времето на пациента |
| Възстановяване на средства | 5 месеца | 0 | Редуциране разходите на пациента |
| Съхранение на мед. инф | 2.46 месеца | 1.7 месеца | По-добра системна организация |
| Месечен цикъл за обхождане на мед.инф | 3 дена | на същия ден | По-добра системна организация |

В областта на клиничните изследвания, турднопроследимите и хронични заболявания, една от полезните асистенции би могла да бъде Информационна система с елементи на медицина, базирана на доказателства (МБД).

Най-изчерпателното определение на МБД е от д-р Дейвид Сакет - "съзнателно, ясно и разумно използване на съвременните най-добри доказателства, за вземане на решения за обслужване на отделния пациент. Това означава интегриране на индивидуален клиничен опит с най-добрите налични външни клинични доказателства от систематични изследвания." (Sackett D, 1996) [31]

МБД е интегриране на клиничния опит, пациента и професионални културни ценности с най-добрите доказателства при вземане на решения за предоставяне на грижи с високо качество. Най-доброто доказателство обикновено се намира в клинично значимите научни изследвания, които са проведени чрез стандартна методология. (Sackett D, 2002)

Доказателствата, сами себе си, не позволяват да се вземат решения за пациента, но може да допринесат за поддържане и подкрепяне процеса на неговото лечение и третиране. Пълна интеграция на тези три компонента в клиничните решения увеличава възможността за оптимални клинични резултати и качество на живота.

Доказателствата, базирани на изследвания за резултати от лечения изискват нови умения от клинициста, включително ефективно литературно търсене, както и прилагане на стандартизирани подходи по оценка на клиничния обзор и литературните данни.

Проучвания относно информационно-търсещите навици на лекарите показват, че в тяхната практика се генерират около 2 въпроса на всеки 3 пациенти. Само 30% от информационните им потребности са били удовлетворени по време на посещението на пациента, обикновено чрез консултация и допитване до колега. Причините за това са, че не използват печатни средства, липсат им на познания относно подходящите ресурси, както и липсата на време, за да намерят необходимата информация. (Covell ГД ", 1995)

В действителност, лекарите имат средно по 5 въпроса за всеки пациент. На 52% от тези въпроси може да се отговори с помощта на медицинското досие или Болнична Информационна система. На 25% отговорите може да се открият в публикувана информация в учебници или MEDLINE. (Osheroff JA, 1991)

Проучвания доказват че при клинични специалисти, имали достъп до допълнителна информация, лечението и грижите коренно се променят.

В този смисъл, разработването и въвеждането на цялостна специализирана База данни относно дадено заболяване и нейното прерастване в Медицинска (Болнична) Информационна система би могло да промени в избрана посока, както подходите на лекуващия лекар, така и видовете терапия, които се прилагат.

През втората половина на миналия век **медицинските възможности за диагноза и лечение на автоимунни ревматични болести** се развиват изключително много. Важно значение за това има напредъка в редица дисциплини: имунохимия, клинична имунология, имунохистохимия, електронна микроскопия, фармацевтична химия и пр. Създадени са нови класификации на

тези болести. Особен успех в това отношение бележат класификациите, направени през последните 2 десетилетия на миналия век: на системния лупус, на ревматоидния артрит и др. Появяват се мултицентрови проучвания за системния лупус. Едновременно с това се коментират и нови синдроми - т. нар. припокриващи (overlap) синдроми - напр. смесената съединително тъканна болест. Описана е нова нозологична единица - антифосфолипидния синдром. През 1990 г. PE Love и SA Santoro публикуват анализи на статиите в Medline от 1966 до 1989 г., отнасящи се до лупусния антикоагулант и антикардиолипиновите антитела при системен лупус и при други заболявания. Анализирани са общо 21 статии, с включени в тях 1114 болни от лупус, като се представят данните за клиниката, серологичната находка, продължителността на болестта и пр. През 2000 г. D. Erkan и сътр. публикуват 10^{годишно} проучване върху болни с този синдром. За 20 години няколко работни групи постепенно изясняват симптомите, методите за изследване и лечение на този синдром, но все пак остават значителни неясноти в неговото формулиране.

Може би най-значително е проучването на R. Cervera и сътр., започнало през 2000 г., което ще продължи 10 г. и чиито първи резултати излизат преди две години.

В IV глава ще бъде представен сравнителен анализ между неговите резултати и резултатите от проведените в България лечения и данни за пациенти.

Системният лупус еритематодес (у нас познат като "вълчанка") е автоимунно заболяване (в този клас се отнасят общо 8 болестни състояния), при което се образуват автоантитела срещу съединителната тъкан на организма. То протича в остра и хронична форма и може да засегне различни органи на тялото, но особено кожата, ставите, кръвоносната система, бъбреците – съответно водещата си локализация.

СЛЕ е хронично заболяване, което продължава дълго време. Автоимунно е поради нарушения в имунната система, която вместо да предпазва тялото от бактерии и вируси, атакува собствената си съединителна тъкан. Изключително интересни са проучванията върху субклиничните форми на системния лупус.

Създавайки специализирано досие на всеки преминал, регистриран и проследяван във времето Лупус-болен, отразявайки схемите на неговото лечение, респективно проявите и промените, нивото на предоставяните му

грижи може да се подобри, най-вече в посока възможен за постижение комфорт при такава доживотна диагноза.

На територията на страната все още липсват мащабни проекти по внедряване на Медицински и Болнични Информационни Системи и всяко болнично заведение се интегрира в света на мрежовите и информационни технологии самостоятелно. В този смисъл бе огромно предизвикателство да се разработи тясно специализирано досие, което ще бъде в помощ на ограничен брой експерти.

Анкетата «Болнични информационни системи и степен на използване на информационните и комуникационните технологии в дейността на болниците», одобрена от Министъра на здравеопазването проф. Р. Гайдарски и извършена от Националния център по здравна информация, е проведена в рамките на кратък период от време и дава представа за моментното състояние на Болничните информационни системи (БИС) и степента за приложение на информационните и комуникационните технологии в болничната мрежа. Анкетирани са 21 университетски и национални МБАЛ и СБАЛ и 31 МБАЛ с областни функции. Средно половината от персонала на университетските и националните МБАЛ и СБАЛ ползват информационни и комуникационни технологии. За МБАЛ с областни функции средно около една трета от персонала е техен ползвател .

От софтуерните приложения, с които болниците работят, най-добро е обезпечението с програми за счетоводство и за изплащане на заплати, хонорари и стипендии. Абсолютно всички клинични заведения от проучването са снабдени с такъв софтуер.

Преобладаващата част имат и модули Регистратура, Изписване на лекарствени средства (аптека), Отчети към НЗОК по клинични пътеки, Отчети към Министерството на здравеопазването, както и Справки за мениджмънта на лечебното заведение. По отношение на програмите за изчисляване стойността на здравните услуги се вижда, че около четвърт от болничните заведения от анкетираните нямат подобен софтуер.

Слабо е присъствието на софтуерни модули за лекари-специалисти, стационар и поликлиника. Тревожно е и това, че над половината от заведенията нямат система за документооборот.

На база представените и анализирани литературни и докумантални материали, както и внедрителски отзиви и бележки от Информационни системи и електронни досиета, си поставихме за цел да създадем Медицинска Информационна система, базирана на специализирано компютърно досие на пациент, изцяло посветен и ангажирана със заболяването ЛУПУС ЕРИТЕМАТОДЕС.

Цел, задачи и методи на дисертационния труд

Цели на дисертацията:

1. Теоретични изследвания, свързани проектиране, програмиране и експлоатация на Медицински Информационни Системи и Бази данни.

2. Разработване, внедряване и апробация на Медицинска Информационна система (МИС) Imunolog, която работи със специализирано електронно здравно досие(ЕЗД) за Системен Лупус Еритематодес (СЛЕ).

От така поставените цели, произтичат и следните задачи:

1. Проектиране на компютърен модел на болен от СЛЕ, негова компютърна версия – ЕЗД на болен от СЛЕ с дружелюбен софтуер и дизайн.

2. Разработване и внедряване на ретроспективна База данни, на болни от СЛЕ, свързваща 3 болнични институции.

3. В процеса на създаване специализирания софтуер дефиниране ролята на участниците, като се отчитат клиничните практики и традиции в лечебните центрове.

4. Проучване софтуерни решения на избрани внедрители.

5. Статистическо изследване с помощта на разработената МИС Imunolog.

6. Сравнителни анализи с международни изследвания и проучвания.

7. Анкетно проучване:

а) Потребители – лекари

б) Потребители – пациенти

с) Ръководители на болничните звена

Методи :

1) *исторически* метод – за проектирането и програмирането на електронното здравнодосие (ЕЗД) и тенденциите в развитието му

2) *документален* метод – за анализиране документи на софтуерни фирми, изследване на нормативната база за организация в BG, както и публикации и стандарти за пренос на такъв вид информация

3) *графичен* метод – за представяне резултати от проучвания

4) метод за *сравнителни анализи* – по избрани параметри съпоставяне качествата на видовете ЕЗД и техни приложения

5) метод на *формализация* на информацията – стандартизация на информационния модел и графичен дизайн – екранни версии

6) анкетен метод – за изследване ефекта от използването на ЕЗД върху различните потребители – пациенти, лекари и собственици на болничните заведения

7) *моделиране* – създаване *компютърен модел* на СЛЕ (в сътрудничество с авторите на неговия експертен – когнитивен модел)

8) **компютърен метод** – работа в среда на МИС “Imunolog” чрез проектирано уникално електронно здравно досие на болен от СЛЕ, базирано на компютърния модел

Методика :

1) *компютърно базирана* - с въвеждане на РС, с функционираща База от ретроспективни данни на преминали болни със СЛЕ, се създават условия за пожелани компютърни обработки на събраната информация.

Дисертационният труд има следното съдържание:

| ГЛАВА | СТРАНИЦИ | ТАБЛИЦИ | ФИГУРИ |
|-------|----------|---------|--------|
| I | | 1 | 0 |
| II | | 4 | 1 |
| III | | 2 | 31 |
| IV | | 0 | 26 |
| V | | 3 | 31 |
| | | | |

I. Глава

1. Медицинска Информационна Система (МИС) – типологична характеристика

1.1. Информационна система – принципи и свойства

Информационната система е общност от различни на брой и вид свързани технически устройства, които изцяло или частично са предназначени да обработват специализирана информация – от нейното генериране, придобиване, разпространение и специализирана обработка, до съхранение за избрани времеви интервали, при определени условия и с планирани цели. За целта, формите на обработваната информация и сигналите, чрез които тя се експонира, следва да бъдат във вид разбираем за тези устройства, както и за работещите с тях експерти.

По дефиниция

Информационната система е организация от хора, компютърна техника и методи (методика) на работа, които си взаимодействат за осигуряване на специализирана информация. Основното ѝ предназначение е приложение на компютърни технологии за управление на данни и свързани с тях дейности, при което се доставя *навременна, полезна, достоверна и пълна* информация на нуждащите се от нея.

Информационни Системи са системи за обработка на данни (параметри) и информация от някаква предметна област – за нас здравеопазване и медицина - и свързаните с тях видове трудова активност и управленски реакции на експертите.

Автоматизирана Система е обединение между управляемия обект (процес, дейност) и съответните РС средства и технологии (има се предвид основно медицинската техника), като всичко това е под команда на експерт. Работи се в интерактивен режим между три компонента: обект + РС и периферия + вземащ управленски решения експерт + методичното обезпечаване на процеса, в рамките на законови и други регламенти, които маркират правата на страните-участнички.

В случая при работа със специализирана информация и с употреба на РС като инструмент за работа, ще трябва да стесним представата за този процес в рамките на приложение на компютърните средства и технологии в

областта, като в тази представа следва да се включи и методиката за работа. В по-разширен смисъл се добавят и начините за предаване на резултатите от тази обработка (като нов вид действие или нов начин на представяне на получения информационен продукт).

Основните аспекти при създаване на Информационни системи могат да бъдат обобщени в няколко специфични партньори: компютърни технологии, специалисти, участващи при създаването им, потребители и заявители на разработката. Всеки от изброените участници се характеризира, както следва:

Компютърни технологии

- събиране на данни;
- въвеждане на данни;
- съхраняване на данни;
- обработка на данни;
- електронни комуникации.

Дейности по създаване:

- дефиниране на изисквания;
- проектиране и разработване;
- оборудване (хардуер + софтуер);
- контрол и управление на разходите.

Специалисти:

- медицински и здравни (профилирани);
- ръководители;
- програмисти.

Потребители

- обясняват характера на работата;
- критикуват съществуващата система за информационно обслужване;
- задават изисквания към нова Информационна система;
- оценяват алтернативни проекти;
- одобряват избрания проект и финансирането на новата система;
- тестват разработените прототипи и новата система;
- проучват пазара на компютърна техника и програмно осигуряване;

- организират обучение на персонала, използващ системата;
- прилагат новата система според предвидените в нея процедури.

Жизненият цикъл на една ИС е формален процес, следващ определени правила, процедури и стандарти, изборът на които зависи от размера на организацията, образованието и опита на създателите, наличните средства и прилагани техники.

Фази на жизнения цикъл

| Фаза | Цел | Средства |
|---|--|---|
| Анализ на съществуващата система | Установяване на недостатъците | Интервю и анкетиране на потребителите Запознаване с процедурите Събиране на документи - форми, отчети и др. Наблюдение на операциите |
| Дефиниране на изисквания към нова система | Избор на алтернативен модел – данни, програми, компютърна техника | Прототип, който се оценява от потребителите |
| Проектиране на нова система | 1. Изготвяне на проект 2. Установяване на среда за функциониране и контрол | Диаграми на потоците от данни Блокови схеми на алгоритми Таблицы CASE софтуер |
| Създаване на нова система | 1. Създаване на софтуер 2. Инсталиране на хардуер 3. Обучение на потребителите 4. Тестване на системата | Програмни системи и езици Компютри и интерфейсни устройства Инструкции за работа |
| Приложение на новата система | 1. Изготвяне на документация 2. Изготвяне на процедури за използване | Директно приложение Паралелно приложение Постепенно приложение Пилотно приложение |
| Поддържане и оценка на новата система | Установяване на съответствие с | Анализ на недостатъците и ефективността за |

| | | |
|--|--------------|-----------------------|
| | изискванията | поддържане и развитие |
|--|--------------|-----------------------|

Независимо от доброто планиране и включване на всички възможни експерти, би следвало да се предвидят и причини, поради които може да дойде неуспехът:

- твърде много или твърде малко компютърна техника;
- неподходящи програми;
- погрешно разбрани информационни нужди;
- неспазени потребителски изисквания;
- непълно тестване;
- неизползваема документация.

Видове информационни системи - Информационните системи като обект на различни науки могат да се класифицират по следните параметри:

- Видове системи според целите им:
 - регистрационно-библиографски,
 - издателско-търговски,
 - системи, обслужващи науката, системи за бизнес-информация;
- Видове ИС според научната област:
 - универсални,
 - отраслови,
 - проблемно-ориентирани,
 - междудисциплинни;
- Видове ИС според вида на документите –
 - системи, изградени на базата на един вид документи
 - изградени на базата на широк спектър от документи;
- Видове ИС според характера на предоставената информация
 - документални,
 - фактографски,
 - хипер-текстови,
 - експертни системи;
- Видове ИС според степента на автоматизация:
 - база и банки данни;
- Видове ИС според достъпа

- офлайн,
- онлайн.

1.2. Принципи при изграждане на МИС

Както е при всяка система, светът на Медицинските информационни системи се разделя на две части: *вътресистемни компоненти и извънсистемно обкръжение*. Това е динамичната социална среда - финанси и организация на медицинския ресор, стратегии за управление, образователна специализация, амбиции и цели на потребителите, държавна политика, законодателство и регламенти за работа, стандартизация на дейностите и услугите.

Съществените трудности за реализация на Информационните системи пред нашата медицинска и здравна общност произлизат от ресурсната среда и законова регламентация, политика и нормативна уредба, както и от въвеждането на национални информационни стандарти за работа.

В Европейския Съюз медицинската информатика и нейният основен клон Медицински информационни системи са важна част от здравните политики на страните и техните интеграционни схеми за здравеопазване и медицинско обслужване. Свидетелства за това могат да се намерят в изключително многото международни проекти и организации.

Медицинските информационни системи са вид програмни системи, със следните специфични особености:

- ✓ всяка е предназначена да работи със суровината медицинска информация в основните етапи на нейното придобиване: събиране, обработка, съхранение, разпространение към други потребители. На това основание всяка ИС има като основна функция създаване и структуриране по оптимален начин на масивите от данни и информация и контрол върху достъпа до тях.

- ✓ всяка е специфично ориентирана към потребителя си и неговата квалификация. Това превръща създаването на достъпен и специализирано-ориентиран интерфейс е нейно основно качество

- ✓ реално *оценката на потребителите* за качествата на МИС се определя основно от вида на работещия интерфейс, макар че те оценяват промените в стандартите и схемите на своя труд и придобит допълнителен престиж чрез

неговата технологизация, като белег за нова квалификация и професионална култура .

✓ *експертната оценка* при работа с МИС е комплексна и много сложна задача, която се определя от знанията и квалификацията на анализатора, като се фокусира около промяната в ефективността на труда (отношение ползи/разходи за ресурси). Това отношение обединява една *напълно субективна категория – ползите*, които могат да бъдат оценени като промяна в качеството на услугите и дейностите (водещо е значението на специализираните медицински), промяна в стандартите на общуване и тяхната публичност, промяна в информираността и знанието и на пациенти и на експерти, промяна в социалните ползи, промяна в политиката, която вече е базирана на доказателства, промяна в рекламната и маркетингова дейност на институциите и мн.др.

Инструментите, подпомагащи работата на медицинските експерти в сферата на управление и обработка на информация с цел повишаване на диагностичния и лечебен процес, могат да се сведат до Медицинска Информационна система (МИС). Тя е нова форма за организация на действията в медицината и здравеопазването, обединяваща медици, математици, инженери, техници, с набори от технически средства за обезпечаване събирането, съхраняването, обработката и извеждането на поливалентна медицинска информация в процеса на избор на решения в здравеопазването.

При построяване на такива системи се използва методът на системния анализ, в основата на който стои разчленяване (декомпозиция) на сложния проблем (система) на части за решаване задачата чрез техното съвместяване и взаимодействия. Най-общо, целите на МИС в клиничните учреждения могат да бъдат разделени така:

- подреждане на потока информация вътре в болничното заведение;
- автоматизация на параклиничните лабораторни изследвания: биохимични, електрофизиологични, рентгенологични и др.;
- създаване на банки данни: зареждане на сведения за всеки болен, организация обработката на тази информация със съответващо математическо обезпечаване и методи за анализ на масивите от данни.

Основна цел на МИС в клиничните учреждения е преобладаваща автоматизирана обработка на информацията в процеса на предварителната работа по определяне на диагнозата и изработване тактиката за лечението.

Основни носители на информацията са документални (технологични, графики и записи на параметри, спецификации, ценоразписи), показания от контролно-измервателни прибори и регистриращи апаратури, възникваща в работния цикъл експертна кореспонденция, както и придобита по време на конференция (телемедицински режими на работа) и т.н.

Информационни ресурси са всички сведения, които се натрупват при разгръщане на практическа и научна дейност по обработка на поливалентната информация, на нейното целенасочено събиране, агрегиране, кодиране, архивиране и разпространение. Тук се включват всички естествени информационни процеси и явления, които текат и без човешка намеса, но и онези, които са плод на неговото усилие и труд – понятия, съждения, теории и главно информационното моделиране, като основен изследователски метод. Той като методика за възпроизвеждане на природните информационни ресурси е съставен от фазите: генериране (проектиране и програмиране) + разпространение + употреба на създадените “модели”.

Информационен поток е движение във времето в някаква среда на данни, в различни фази на тяхното възприемане, структуриране, употреба и развитие. Информационните потоци биват от:

- биологична информация (в живите организми и между тях);
- машинна информация (вътре в машините и между тях);
- социална информация (в обществото и между тях);
- социално-техническа информация* (в АИС и между тях) .

Информационен поток в медицината е постоянна или променлива във времето величина (като сбор) от последователности от данни (информация), и постинформационни продукти, които се движат по каналите за връзка в Медицинските Информационни Системи (МИС) и се натрупват в определени пунктове (бази). Характеризира се с параметри като: скорост на предаване, концентрация, кодиране, които са свързани с профила на звеното, принципите на работа на МИС и имат типична характеристика.

В достъпните литературни извори има достатъчно знание за вътресистемната организация и регулация на МИС– и прилагането му вече не е

голям експертен проблем. Съществените трудности за реализация на Информационните системи пред нашата медицинска и здравна общност произлизат от извънсистемната ни среда – ресурсната (експертна, фискална, материални активи) и законова регламентация, политика и нормативна уредба, както и от въвеждането на национални информационни стандарти за работа. Тази социална среда вероятно ще продължи да определя съдбата на процесите по приложение на Медицинските информационни системи – и особено на техните национално интегрирани варианти.

Медицинските Информационни Системи (МИС) са комплекси от технологии и методи, експертен труд, за постоянно и планирано събиране, архивиране, обработка, анализ и разпространение на специализирани данни и информация, които се употребяват за управление в биомедицината и здравеопазването – като подсистеми на обществения организъм с особено голяма социална значимост.

При разкрита пазарна възможност за оферта към конкретен внедрител, който е осъзнал потребността, или е принуден от обстоятелствата, или има професионален интерес и подготовка, или е финансово мотивиран, за да си поръча такова експертно изделие, следва да се премине през няколко ключови етапа:

1.Етап на интерактивно обсъжданена предимства / възможности / цени / развитие / престижни ползи - тук всеки се справя съобразно личната си квалификация и маркетингов талант. Следва да се представят вече успешни разработки, мнения на потребители, фактология за успешни дейности, документация и др

2.Етап "снемане анамнезата на звеното"- обстоятелствено запознаване на място с всички ресурси – кадрови (културни нагласи, специализация, привързаност към идеите на технологизацията); материални – основно наличната техника и възможности тя да бъде не просто бракувана, а развита и вградена в цялото – такова стопанисване на имуществото е част от политиката на добрия мениджър и следва да се прояви разбиране и инициатива; пациентопотоци – информационни обеми, архивно стопанство; действащи методи и практики; анатомия и физиология на обекта – връзки с други звена; намиране инициативни работещи експерти, които ще са екип от сътрудници, партньори и в бъдеще - съавтори!

3. *Сключване на договор* – внимание за описание етапите на развитие, начинът за внедряване и приемане на изделието, сервизна поддръжка и особено – за авторските права и възможности за мултиплициране на изделието.

4. *Етапът проектиране* – не бива да се подценява и отминава с познатия довод, че като започнем “реалната работа” конфликтите ще се отстранят! Първата стъпка е пълното проучване изискванията (дори и очакванията) на клиента – създаване на набор от насочващи въпроси към персонала за потоците информация и тяхното взаимодействие по хоризонтални и вертикални посоки, за стандартите на работа, за количеството на тази информация и начините на нейното съхранение преди идеята за създаване на ИС. Макар че този етап има *напълно неформален характер*, той следва да бъде отлично документиран и дори да бъде по някакъв начин регламентирано одобрен и съгласуван от страните. Тук много помагат т.н. “типични случаи” – case study, за които (особено при една многопрофилна болница) се струва също да се направи БД, която ще се оползотвори на по-късен етап.

5. *Концептуална схема на Базата от данни* – правилният термин тук е “концептуален модел” – като типове диаграми с индивидуални варианти. Този архив също се пази грижливо и е важен ориентир в следващите етапи; схема на релационната База данни и избор на частта от таблиците, които ще се съхраняват и които ще се представят. Езици, развитие, промени, лицензии за програмните продукти, текуща поддръжка.

Изработване на обща релационна схема на Базата данни – архитектурата на системата – централизирана или разпределена база от данни (брой на сървърите); избор на логическата автономност на компонентите; допълване на релационната схема с процедури по съхранение и др.

6. *Физическо проектиране* – тук е добре да се покани и да участва с идеи и бъдещия системен администратор или всички принципи при проектирането да се документират грижливо – за новодошли администратори и за потребителите (Ръководство на администратор, Ръководство за потребител – по длъжностна характеристика и приоритети на достъп).

7. *В паралел върви и разработката на системния интерфейс* – вече е ясно какви дейности ще се очакват от продукта, за да има достатъчно ефективна реализация, а също така има договорки за допустимата степен на

грешки, време за адаптация и пробна експлоатация и др. Как се постига “дружелюбен интерфейс” ? Графичният дизайн като съществен психологически момент за спечелване съмишленици, многото обяснения, разговори, демонстрации са важни и не следва да се спестяват по никакви причини.

8.Изисквания към техническите средства- тук въпросът се свежда до качествата (като информираност и компютърна грамотност) на вземащия решение възложител (собственик) и до неговите финансови възможности и политика. В литературата се предлага една класификация по този повод: песимист, песимист-оптимист, оптимист-песимист и оптимист. Доста ясно се дефинирани и схемите, по които те вземат решения (а от това следват разликите при представяне офертите на проектантите). Този е от най-непрогнозируемите етапи на задачата – експертът е в зависимост от друг тип експерт (и/или собственик) и има да преодолее чисто технически, но също емоционални и организационни, управленски аспекти.

Съвременните представи включват задължително добавяне на разнообразни приложения, като това увеличение на ресурсите идва чрез събирана технологична информация (Пример: сведения за покупка на лекарства през аптека и предвидимост на поведението по веригата: назначаващ лекарства /платец/ осигурен/ производител).

Днес цялата мощ на технологията е насочена към стратегиите на нови стандарти при обработка на специализирана информация и нейното доставяне по места и потребители, което им дава нова сила и квалификация. Оферирането на информация на максимално широки кръгове, превръщането им в професионални потребители е голямата цел, защото чрез нея те се променят експертно и унифицират стандартите в медицината – като налагат действия, базирани на доказателства.

Информационните връзки и взаимодействие на експерти от всякакъв вид (колективен труд и интерпретация) е доминиращата тема в модерните представи, а не как да се употреби полученото компютъризирано решение за управление, колкото и подчинено на Бази от данни и знания да е то.

Класификация на БИС [Colleu N., Hospital computer system, New York, Wiley, 1984]

1. Лечебно-диагностична дейност

а. Записи на медицински досиета, в т.ч. изображения и сигнали

- b. Хирургически протоколи
 - c. Поръчки за лекарствени средства и консумативи
 - d. Системи за подпомагане на медицински решения
 - e. Експертни системи
 - f. Дейности на медицинските сестри
2. Административно обслужване
- a. Данни за извършени медицински дейности
 - b. Състояние на сградния фонд и техника
 - c. Кадрови състав
 - d. Спомагателни дейности
 - e. Данни за потреблението
 - f. Финансово състояние
3. Учебен процес
- a. Електронни книги и учебници
 - b. Анатомични и клинични атласи
 - c. Бази знания по частни медицински проблеми
 - d. Делови медицински игри
 - e. Справки за лекарствени средства
 - f. Системи за обучение по отделни клинични специалности
 - g. Екзаминационни системи
4. Научна дейност
- a. Библиографски системи
 - b. Данни за научни издания
 - c. Пакети статистически програми
 - d. Графични системи
 - e. Системи, подпомагачи оформянето на научни трудове
5. Комуникационни системи
- a. Технически и програмни средства за реализация на тематични процедури
 - b. За включване в локални и глобални мрежи
 - c. Електронна поща

Класификация на МИС

МИС се класифицират по различни показатели. Класифицирането се базира на следните аспекти:

- а) Функционалност
- б) Полезност
- в) Област на приложение
- г) Вид обработка
- д) Честота на използване.

Функционалност: Различни дейности по управление, като планиране, разпределение на ресурсите, дизайн на продукта, дружелюбен интерфейс, специализирани медицински процеси и дейности.

Полезност: Някои от процесите като изкуствен интелект, генериране на помощна информация, свързана с управлението, осигуряване на помощ при вземане на решения, изпълнителни информационна система.

Области на приложение: В зависимост от сферата, където биха могли да бъдат използвани, МИС могат да се класифицират като различни по формат и предназначение Бази данни, счетоводни, ИС, които проследяват процесите в здравното заведение. В зависимост от вида на управляваните услуги и обработката на данни за генериране на информация, могат да бъдат класифицирани според различните видове обработки като онлайн транзакции, партидна обработка, разпределена обработка, мултипроцесинг и др.

Честота на употреба: МИС е система, в която съществува постоянна необходимост от преразглеждане, обновяване, актуализиране. Има възможност за разработване на вграден в системата механизъм, за оценяване на постигнатите резултати и генериране на нови модели. Това може да се извършва периодично на определен интервал от време.

Здравната организационна структура на всички европейски страни разпределя естествено, по географско разположение, центровете с различни нива на сложност: от поливалентните болници до индивидуални GP^{та}. Крайната цел на подобна структура е да се изгради мрежа от взаимно допълващи се центрове (болници, лаборатории, амбулатории, координационни звена и т.н.), чрез която ефективно да отговарят на социалните нужди в областта. Въпреки факта, че всеки отделен център е автономна , предоставяща

конкретен набор от услуги система - вътре в нея следва да се гарантира ефективността на дейностите, превенцията, грижите и разходите.

Освен това структурата на болницата се развива по вертикала към интеграция на набора от специализирани отделения, като всеки от тях има собствена логистична, организационна и административна характеристика.

Според организационните цели на една комплексна болнична институция, Информационните системи целят подпомагане на отделните модули чрез структуриране на тяхната федерация в зависимост от специфичните им характеристики. Успоредно с това, отделните системи трябва да бъдат уеднаквени в съответствие с информацията и процедурните стандарти, с цел да се даде възможност за взаимна съвместимост. В по-малък мащаб, същият организационен модел трябва да се прилага в компютъризация и на индивидуални здравни центрове. За да подпомагат ефективно такива организационни аспекти на здравеопазването, Информационните системи следва да се бъдат структурират като **федерация от различни приложения**, като всяка от тях е автономна и индивидуално оптимизирана.

В действителност, предвид разнообразието на отделните болници, сложността на клиничните протоколи и предпочитания на потребителите, създаването на "монолитна" система е изключително сложен процес. Целта е да се постигнат три основни цели на съвременните Информационни системи в здравеопазването:

От **организационна** гледна точка:

Да се осигури необходимата подкрепа за отделните единици, както в рамките на локалната среда на здравния център, така и по отношение на взаимодействие с други външни центрове. Отделните единици трябва да бъдат компютъризирани, при отчитане индивидуалните им характеристики и специфични изисквания

От **оперативна** гледна точка:

Да се улеснят потребителите при изпълнение на техните дейности, посредством намаляване на канцеларска работа и акцент върху професионалните им роли.

От **технологична** гледна точка:

Да се разреши изграждане на цялостна, разпределена, модулна и еволюционна рамка, въз основа на поставени критерии и откритост по

отношение приемането на най- адекватен архитектурен, информационен и технологичен подход. Той трябва да позволява да се оптимизират разходите, чрез приемане на оптимални хардуерни и софтуерни решения, съответни на специфичните потребности, дори и ако моделът е дело на различни производители. [29]

| |
|--|
| Анализи и заключения от I Глава |
|--|

В тази глава са представени и описани Медицинските Информационни Системи като концепция, стратегия, принципи и цели при генерирането, като вътрешна организация и връзки с външния свят; направен е исторически обзор на тяхното внедряване в BG .

1. Разгледани са основни принципи при генерация на една Информационна система за здравни и медицински цели, съобразно моментните и прогнозирани фази на нейното развитие.

2. Представени са класификационни подходи към Болничните Информационни системи.

3. Дефинирани са избрани термини в тяхното развитие – информационна система, автоматизирана система, циклични фази в развитието на ИС, информационни ресурси, информационен поток, както и ключови етапи при тяхното изграждане.

4. Дефинирани са различните гледни точки - организационна, техническа, по видове експертиза, организационна и оперативна, в процедурата по внедряване на МИС.

II Глава

2. Хартиено и електронно здравни досиета

Генериране на Електронно здравно досие като единствен вход към Медицинската Информационна система Imunolog е водеща задача в това изследване. По този повод предлагаме обстоен анализ на принципите при избор на такова решение, както и сравнителен анализ с класическия хартиен вариант. Той е дългогодишен стандарт и единствен метод за съхранение на пациентската информация до сега, в контрапункт на модерния технологичен модел – дигитализирания му формат.

Някои основни предимства на електронните здравни досиета (ЕЗД) :

- Компютърната техника позволява чрез премислена превантивна политика информацията да се съхранява безопасно, като остава резистентна към повече от рисковете по загуби и неоторизиран достъп
- Макар Информационните системи също да се нуждаят от голям капацитет за съхранение, оборудването им заема много по-малък обем от този, който се изисква при хартиено архивиране
- Изискват се експертни усилия за да функционира Информационната система правилно, но това е нищо в сравнение с усилията и времето при хартиеното документално стопанство.
- Кратко е времето за получаване на поисканата информация. Спешните заявки не са специално предизвикателство за системата
- Извличането на информация, както и последвалото го лесно установяване на причинно-следствени връзки между нейните компоненти е много по-лесно и по-бързо, отколкото при работа в хартиена База данни
- Изискват се сравнително малки усилия, за да се обработват анонимни записи при изследователски цели.

Слаби страни при електронен носител:

- Размерът на първоначалната инвестиция за оборудване може да бъде висок и да налага сериозна консултация с експерти, за да се съвмести вече употребяван хардуер чрез надграждане – мениджмънтът на техническите ресурси може да се окаже важна част от един успешен проект за МИС/БИС
- Обучението и квалификацията на потребителите следва да бъдат обсъждани постоянно – като се дефинират различни нива на компютърна

грамотност. При социално значимите версии на high-tech medicine, при които се търси и партньорство с пациента, възможностите му да работи с информация в електронен вид следва да бъдат постоянно развивани

- Следва да се намират добри решения за различните видове електронни носители на информация, като се прилагат законовите изисквания

От тук веднага произлизат много въпроси: Кой е собственик на здравните досиета - пациентът, институцията или авторите на записите? Кой се грижи за архивите? Кой има право на копия и при какви обстоятелства? Това са дискусии, които се водят и за хартиените досиета (записи), но когато и електронните документи се въведат в схемата, решението става по-сложно.

Познати са редица отговори на първия въпрос, *относно собственика на регистрите в здравеопазването*, който се определя от законодателството на съответната държава, предвид разликите между тях. Валидността и рамките за приложимост на хартиените записи са установени законово. Към настоящия момент електронните регистри не са изследвани в същата степен. Те предизвикват и нови въпроси, като например *дублирането/копирането*. Докато при хартиените записи обикновено е възможно да се докаже дали един документ е оригинал или копие, при електронните записи може да се дублира така че да няма разлика между оригинала и копие, поради което диаграмата може е на много места по едно и също време.

Истинският проблем, който прозира зад всичко казано до тук е: *кой контролира употребата на специализираната информация?*

Ако пациентите са собствениците на здравната си карта, тогава какво могат да постигнат, контролирайки своята собственост? Може ли това да направи възможен избора на решение за правата на институция или нейни членове на достъп до персоналаната здравна карта? Къде трябва да спрем: на ниво институция, професионална общност, работни екипи или физически лица? Всяка поредна стъпка е огромно увеличаване сложността на информацията, която се управлява, както и на системата, която работи с нея..

Медицинската информация по дефиниция е съвкупност от данни, факти и информация (ретроспективна, проспективна) за възприети явления, процеси, обекти, идеи и теории, свързани с медицината – и като практикувани специализирани трудови дейности и като наука. Тя следва да бъде представена във вид пригоден за използване от човек или от РС.

Здравна информация е изложената устно или записана под съответна форма и на какъв да е носител и среда информация, която:

(а) е свързана с минало, настоящо или бъдещо физическо и умствено здраве или състояние на индивида

(б) е създадена или получена от здравен служител, обществените здравни власти, животозастрахователи, здравни застрахователи и всички специализирани здравни организации за събиране, класифициране и употреба на такава информация; тя обединява всички здравни планове и мероприятия по повод оценка и грижа за здравето като цел и ценност и техните резултати

(в) е произлязла от осигуряващите здравни грижи в миналото, настоящето или бъдещето и тяхното планиране и заплащане.

Медицинският (здравен) запис е избран вариант за стандартизирано представяне на специализирана медицинска и здравна информация и е физическият носител на тази информация.

Той включва всякакви исторически наложени се и модерни технологични форми за презентация на информацията : кореспонденция, меморандуми, книги, планове, карти, изображения, диаграми, графики, фотографии, филми, микроформи, звукови записи, видеозаписи, машинни записи и всякакви документиран материали, независимо от физическата форма, носители и характеристики.

Излагаме два работещи метода за представяне на медицинска и здравна информация:

(1) Хартуен (когнитивен запис)

| Предимства | Недостатъци |
|---|--|
| Гарантирано управление според приоритетите за обработка | Възприятийните и интерпретаторски възможности се различават, има нужда от обучение |
| Тестван и изпробван множество пъти | Винаги ли можем да разчитаме само на него – колко е обективен ? |
| Лесен за възстановяване на информацията и постоянен - когато се архивира добре | Слаба надеждност, често непълен, съдържанието намалява постоянно |
| Свързан със стандарти и автори | Често дезорганизиран за неподготвения потребител |
| Чувствителен към контекста – може да дискриминира и елиминира, може да оцени важност, поддържа избрани връзки и гарантира професионална | Може да се намерят пропуски – както във всеки експертно въвеждан запис |

| | |
|---|---|
| приемственост | |
| Има потенциал за намаляване времето прекарано в четене на записки, предлага ключови данни и заключения | Не може да бъде свързан към множество други в естествената им форма |
| Субективен - моделът на записа е авторски/единичен или колективен | Здравната грижа често изисква обективност |
| Той е от основно значение за оценка на медицинските и здравни грижи | Предполага субективна оценка на изискуемите грижи и преценка на изходните стойности |
| С отговорност за следване стандарт (еталон) | Възможност за грешка с непредвидими изходи |
| Легитимност пред закона, като набор от събития, мнения и изходи - доказателствена сила, която го валидира | Не винаги е достъпен |
| Писане на ръка – почерк, авторски продукт! | Трудност при оценка на ценовата ефективност – доминират социалните ползи |
| Лична отговорност | Трансферът на информация може да компрометира конфиденциалността на данните |
| От 1885 г- в клиника Мейо (Рочестър, САЩ) се въвежда традиция за записване данни на пациента от всеки участник в личен бележник, а от 1907 г Plummer въвежда единния запис..... и така до днес! | Пациентите нямат бърз и лесен достъп до своето лечение и неговите компоненти, следва да разчитат на паметта си |
| | Хартиените досиета са почти несъвместими със спешната медицинска помощ – тук развитието на събитията е уникално |
| | Днес често се сменя личният лекар и следва да се намери вариант за предаване на физическите носители – основните части или цялото досие, което е нерегламентиран процес |
| | Типология на писаните на ръка документи са с особена характеристика тук – скорост, почерк, в чие присъствие се попълва, съкращения, термини, стил, редакция и т.н. |

(2) Компютърно-базиран запис

| | |
|--|---|
| Предимства | Недостатъци |
| Подобрява валидността на записа. Фокусиран е върху съхранението на досието – клинично, административно по специализацията си | Несигурност при конфиденциалността |
| Стандартизация на информацията и | Високи цени на хардуер и софтуер, бърза |

| | |
|---|--|
| форматите. Технологиата може да следва линията на работния стил – интегрирани пътеки, електронен пациентски запис | обезценка. Необходимост от системна поддръжка |
| Лесен за бърз достъп и възстановяване на информацията. Гъвкавост при подобрение на комуникационните инфраструктури | Проблематично е внедряването на различните системи, особено между различни видове организации – здравеопазни; социални и други услуги, към които може да е насочен |
| Поддръжка на вторична информационна база-данни, списъци, памет за спешни нужди, всякакви възможности за профилиране | Може да причини надвишаване на организационните нужди над възможностите на системата |
| Бърза обработка на данните, спомага при дефиниране на приоритетите | Заема място и време в паметта |
| Има потенциал за намаляване времето за водене записки | Системите се нуждаят от мениджмънт – архивиране, създаване на копия |
| Улеснява изследователската дейност, одита, гарантира интерактивност | Изисква персонал, изцяло отговорен за защита на данните |
| Улеснява икономическата оценка на грижите. Възможност за проследяване на различни счетоводни линии | Повишава риска за сигурността на ценовата политика на звеното, грижата за конфиденциалност се прехвърля и в тази посока |
| Записите могат да бъдат криптирани, когато не е нужен достъп до тях или мониторинг. | Поддръжка на персонал и постоянно обучение. Ергономия на труда – рискове за здравето от продължителната екранна работа (синдром на компютърната визия) |
| Константна база – данни, готова за профилирани изследователски дейности | Не е практически постижима оценка на всички – и дългосрочни ползи, но комплексно специфично съществува за всички потребители |
| Достъп на пациентите до личната им здравна информация – активизиране на здравното им поведение | |
| Възможност за поддържане на on-line комуникации между звената в здравеопазването и всички произлизащи от това промени за участниците с възможност за добавяне на финансови “разширения” – за застраховка, за здравни осигуровки | |
| Пример за добро управление на специализирана информация – ефикасност + демократизация на достъпа | |

ЕЗД ползи и предизвикателства в осъществяването и внедряването на дигитално здравно/медицинско досие според статията на Stephanie Zandieh -

Challenges to EHR Implementation in Electronic- Versus Paper-based Office Practices, <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2517887> \

| Възприятия | Цитат |
|--|--|
| Ползи | |
| Подобряване на комуникацията | "Понякога е необходимо голямо въображение за да разбере някой чужд ръкопис." |
| Разрешаване на отдалечен достъп | "Подобряване на фактурирането от истинска работа." |
| Увеличени приходи | |
| Редуцирано време за изтегляне изследванията на пациента | "[Ние очакваме] да подобрим комуникацията между стационарните и амбулаторни практики; извличане на информация между тези два [сайта] в момента е трудно и отнема много време." |
| Предизвикателства | |
| ИТ въпроси | |
| Организиране на достатъчно работни места и принтери /друга периферия към тях | "Ние [медицински директор и ръководител практика] не можем да оценим точно нивото на технологична нужда, докато екипът лекари се обучи за работата с програмата и се види колко работни места, ще са необходими за плавен преход." |
| Посочете лекар шампион в практиката | |
| Подобряване нивото на комфорт на лекарите и помощния персонал при работа с нея | "Комфортно ниво за работа с програмата и разпределяне на подходящ период от време за обучение ще имат влияние върху бюджета." |
| Подобряване компютърните умения на персонала | |
| Ефективност | |
| Намаляване на производителността | "[Ние очакваме] 2-3 седмици катастрофална неефективност, следвана от 4-6 месеца относителна неефективност." |

| | |
|---|--|
| Безопасност и качество | |
| Увеличаване достъпа до информация за пациента | "Позволяване лекарите да представят по-добре съветите си по време off-site/off-regular часа." |
| Подобряване конфиденциалността на пациентските данни | "Тази нова ЕЗД система ще осигури повече сигурност, отколкото сегашната хартиено-базирана система ... всяко решение може да бъде проследено от регистрацията." |
| Увеличаване на електронните функции | "Когато автоматизирано се генерира МКБ-9 кодовете и свързаните с тях процедури са многопосочно полезни и водят до по-ефективно използване на времето на квалифицирания персонал." |
| Повишена ефективност капацитета на персонала, като резултат от автоматизация на работните процеси поток | |
| Увеличаване ИТ ресурси | "Съвместимостта е най-трудният и най-голям проблем [с наличното наследство]." |
| Разрешаване на отдалечен достъп | "[Нашата наследена система] е имуществена система; сега има информационна система, която носи по-малък риск." |
| Предизвикателства | |
| ИТ теми | |
| Увеличаване техническото обучение и поддръжка | "Към момента системата се използва на около 50%." |
| Висока резистентност | <p>"Промяната в себе си е пречка за такова изпълнение, тъй като в работещите вече са фиксирани модели и подходи за работа."</p> <p>"Ще има съпротива от практикуващите срещу новите досиета, особено след като това решение наистина няма нищо</p> |

| | |
|---|--|
| | общо с професионалните им умения до момента. " |
| Ефективност | |
| Намаление на производителността | "... производителността на персонала няма да се редуцира драстично." "Очаква се и като пожелание, всички служители да бъдат компетентни и грамотни за работа с компютри." |
| Безопасност и качество | |
| Редуциране конфиденциалността на пациента | "Нямам вяра на всички които четат моята лична информация." |

Организация на работа на всеки експерт е различна. Критичните по значение или рискови данни не са на разположение, когато е спешно – в хаотичен вид, представени на погрешна графика, в друг част на досието... ЕЗД предвижда стандартен метод за записване на данните и информацията, която е лесно достъпна и бързо се възстановява, защото е само на фиксираното място.

Разпространение: Броят на формулярите, използвани за регистриране и контрол в здравеопазването продължава да се увеличава чрез регистриране на новопоявили се видове изследвания, форми отчетност и т.н. ЕЗД драстично намалява документите, чрез сумиране, обобщаване и липса на повторения.

Вход за пациента: Хартиените документи за пациента не са лесно преносими и не го следват автоматично при движението му. В резултат на това, пациентите трябва да повтарят една и съща информация отново и отново, с всички рискове. При ЕЗД те я получават еднократно и тя остава на разположение през целия им живот, за всеки техен доставчик на здравни услуги и дейности и при всеки нов избор.

Достъпност: хартиената документация може да бъде само на едно място по едно и също време, което означава, че доставчиците от различни места, нямат достъп и възможности за преглед на пациентските записи и медицинска история. ЕЗД може да бъде разглеждана и от доставчиците, които работят в другия кабинет, и в цялата страна и по целия свят, като се гарантира, че най-актуалната информация е винаги на разположение.

Връзки: В хартиените записи няма автоматични средства за свързване или изтегляне на медицинска литература, Базы данни и знания. ЕЗД може да ги предостави към специализирана клинична документация, кодирани литературни препратки, образователни материали, новости, добри практики и др.

Обобщаване на данните: За проучвания за населението медицинската документация добавя ненужни административни разходи на здравната система. По-добре кодираните електронни здравни досиета, административното опростяване и работата с данни, основани на доказателства гарантират по-добра медицинска практика в световен мащаб. [39]

| |
|---|
| Анализи и заключения от II глава |
|---|

Втора глава е посветена на съпоставка и сравнителни анализи между хартиеното и електронно здравно досие.

Направен е подробен преглед и класификация на видовете електронни здравни досиета като основни атрибути на МИС / БИС.

III Глава

3. Реализация и внедряване на МИС "Imunolog"

Настоящата глава е посветена на избраните експертни решения за постигане на поставените в дисертацията цели и задачи. Представяме:

- Работеща версия на *персонално разработен и конфигуриран* по съвременните изисквания *софтуерен продукт* за обработка на специализирано Електронно здравно досие за болен със Системен лупус, Ревматоиден артрит и Антифосфолипиден синдром
- Създадена е възможност за *мрежова работа с това ЕЗД между три медицински звена* - Варна, София и Стара Загора с Централизирана База данни за архивиране на обобщената от звената информация (Ретроспективна База данни)
- Представени са внедрителските звена и *резултатите от периода на експлоатация на МИС "Imunolog"* – общо 36 месеца (текущо от март 2006 г, като е изследван целият наличен архивен материал в Клиниката по алергология, УМБАЛ Александровска ;най-старата История на заболяване е от 1969г) .
- Направен е *сравнителен анализ с други Информационни системи за този клас заболявания* по избрани и структурирани 40 параметъра.

Представени са сведения за избраните болести и резултати от проучване на данни и информация за значението на ANA и Антифосфолипидните антитела при болни със Системен лупус, при болни с фалшиво положителен тест за Сифилис и при болни с Антифосфолипиден синдром.

В научните среди са публикувани няколко популационни изследвания, като по-известните са: „Lupus around the world” prof.d-r Ricard Cervera, G. Esponosa и The 10-year-follow-up data of the Euro-Lupus Nephritis trial comparing low-dose versus high-dose intravenous cyclophosphamide (<http://ard.bmj.com/cgi/rapidpdf/ard.2008.102533v1>), където обзорно са проследени пациенти от цял свят. Повечето са направени на база прогностични изследвания и допускания, с прилагане на получени тегловни коефициенти от страни, за които има реални клинични данни.

Епидемиологичните проучвания за Лупус в много части на света позволяват да се предвиди приблизителната честота и разпространение на

това заболяване в райони, където липсват такива изследвания, както и разликите в проявите на болестта за конкретни Лупус-подмножества, което сигурно ще допринесе за по-добро повлияване цялостния здравен статус на Лупус пациентите.

В нашата страна практически няма проучвания на такова ниво. Едно изследване в областта ще предложи богат материал както за научно изследване, така и за създаване среда за телемедицинско обучение. Така лекарите в България, занимаващи се с диагноза и лечение на автоимунните ревматични болести, а също и студенти и специализанти от други медицински специалности, могат да ползват профилирано тази сборна База данни.

PS: Дисертационната работа е част от международен проект (от март 2005 г), и има и английски вариант.

3.1. Системен лупус еритематодес

Важна задача на настоящата дисертация е чрез нов компютърен метод да се проведе ретроспективно изследване на регистрирани в София, Варна и Стара Загора болни от Лупус.

Наименованието “системен лупус еритематодес” датира от началото на 20-ти век. “Системен” означава, че засяга избирателно и групово много органи и системи. Терминът “лупус” произлиза от латинската дума за вълк и се отнася до характерния пеперудообразен обрив по лицето, който напомнял на лекарите белите на цвят белези по муцуната на вълк. “Еритематодес” на гръцки означава “червен” и се отнася до червенината на кожния обрив.

Лупус еритематодес (SLE или LUPUS) е потенциално отслабваща или фатална автоимунна болест, при която се образуват автоантитела най-вече срещу съединителната тъкан на организма. Курсът на развитие и прояви на болестта са непредсказуеми и индивидуализирани. LUPUS не е заразен..

Точната етиология на СЛЕ не е известна, става въпрос за набор от множество причини, В резултат, имунната система губи способността за различаване на чужд нашественик от собствените тъкани и клетки, а тази грешка води до производство на авто-антитела, които разпознават собствените нормални клетки като чужди и след това ги елиминират. Резултатът е

автоимунна реакция, която ангажира тежко съединителната тъкан на различни части и локации по тялото (стави, бъбреци, кожа и т.н.).

Симптоми на СЛЕ – тежък множествен артрит , кожни реакции с типичен вид, анемия, бъбречна дисфункция, плеврит, специфични обриви по лицето, фоточувствителност, косопад, язви по кожа и лигавици, телесен дискомфорт, постоянна умора. Тъй като те са често срещани и при други заболявания, тези знаци и симптоми не са част от диагностичните критерии за SLE , а са посочват по-скоро като подсказващи / насочващи.

Диагнозата СЛЕ се поставя на базата на комбинация от симптоми (като болка), клинични симптоми (като повишена температура) и резултати от изследванията и след като бъдат отхвърлени други заболявания. За да подпомогнат диференциалната диагностика, лекарите от Американската асоциация по ревматизъм са утвърдили списък от 11 критерия, които при съчетаване, сигурно насочват към СЛЕ. Формално за да се постави диагнозата трябва да са на лице поне 4 от тези 11 критерия, по което и да е време от началото на заболяването. Опитните лекари обаче могат да поставят диагнозата и при по-малко от 4 критерия. Тези критерии са:

- 1) “Пеперудоподобен” обрив
- 2) Фоточувствителност
- 3) Дискоиден лупус
- 4) Язви по лигавиците
- 5) Артрит
- 6) Плеврит
- 7) Бъбречното засягане
- 8) Засягането на централната нервна система
- 9) Увреждания на кръвните клетки

10) За наличие на имунологични нарушения говори появата на автоантитела в кръвта, които насочват към диагнозата СЛЕ:

А) Антителата срещу нативна ДНК са автоантитела, насочени срещу генетичния материал на клетката.

Б) Анти-Sm антителата - откриват се почти изключително при СЛЕ и често подпомагат потвърждаване на диагнозата.

В) Позитивна находка за антифосфолипидни антитела (приложение 1)

11. Антинуклеарните антитела (ANA) представляват автоантитела, насочени срещу клетъчните ядра.

Лабораторните изследвания са от решаващо значение при СЛЕ за измерване нивото на комплемента в организма. (Комплементът е събирателен термин за група кръвни протеини, които разрушават бактериите и регулират възпалителния и имунния отговор). Някои белтъци от комплементната система (C3 и C4) могат да бъдат унищожени при имунни реакции и ниските нива на тези белтъци означават наличие на активно заболяване, особено при бъбречна патология. Сега са на разположение и много други тестове, проследяващи ефекта на СЛЕ върху различни части от тялото. Често се провежда биопсия на бъбреците за оценка на типа, степента и давността на уврежданията от СЛЕ и е много съществена за избор на лечението. Кожната биопсия може понякога да подпомогне диференциалната диагноза с кожния васкулит, дискоидния лупус, или др. кожни обриви. Правят се също рентгенография на гръден кош (за сърцето и белия дроб), ЕКГ и ехография за сърцето, изследване на белодробните функции, електроенцефалография (ЕЕГ), магнитен резонанс (MP) или друг скенер на мозъка и различни тъканни биопсии.

Още няма специфично лечение за СЛЕ, но голямата част от заболялите деца могат да бъдат успешно лекувани, основно симптоматично, за намаляване скоростта на пораженията в засегнатите органи.

Специфичност на проблема

Една от съществените особености при това заболяване е необходимостта от периодични визити за снемане текущия статус на болестта, на фона на общия статус. Много от симптомите, които се наблюдават при СЛЕ, биха могли да бъдат предотвратени, ако се открият своевременно.

СЛЕ се характеризира с продължително многогодишно протичане, с активизиране и ремисии. Често е много трудно да се предскаже как ще протече заболяването при конкретния пациент, защото може да се обостри по всяко време, било спонтанно, било като реакция на инфекция или на някое друго непрогнозирано събитие. Освен това настъпват спонтанни ремисии. Няма начин да се предскаже колко дълго ще трае пристъпът, нито колко дълго ще трае ремисията.

Изходът от СЛЕ драматично се подобрява при ранно и разумно използване на кортикостероиди и имunosупресивни средства. Много пациенти с

начало на СЛЕ в детството се чувстват добре. Въпреки това заболяването може да протича тежко и да заплашва живота, както и да остане активно в юношеската възраст и след това.

В процеса на изследване разпространението на ЛУПУС по света, открихме статистика (от САЩ), която на базата на чисто математически модел изчислява екстраполирайки данните от своята изучена популация, върху всяка друга държава. Така може да се прогнозира разпространението в държави с липсващи епидемиологични изследвания, изчислено пропорционално на тяхното население.

Таблицата е представена в Приложение, тук са изведени само резултатите от Европейските държави:

| Lupus in Northern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
|---|-----------|--------------------------------|
| Denmark | 27,863 _ | 5,413,392 ² |
| Finland | 26,839 _ | 5,214,512 ² |
| Iceland | 1,513 _ | 293,966 ² |
| Sweden | 46,253 _ | 8,986,400 ² |
| Lupus in Western Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Britain (United Kingdom) | 310,216 _ | 60,270,708 for UK ² |
| Belgium | 53,263 _ | 10,348,276 ² |
| France | 311,006 _ | 60,424,213 ² |
| Ireland | 20,431 _ | 3,969,558 ² |
| Luxembourg | 2,381 _ | 462,690 ² |
| Monaco | 166 _ | 32,270 ² |
| Netherlands (Holland) | 83,990 _ | 16,318,199 ² |
| United Kingdom | 310,216 _ | 60,270,708 ² |
| Wales | 15,019 _ | 2,918,000 ² |
| Lupus in Central Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Austria | 42,075 _ | 8,174,762 ² |
| Czech Republic | 6,414 _ | 1,0246,178 ² |

| | | |
|---|-----------|--------------------------|
| Germany | 424,244 _ | 82,424,609 ² |
| Hungary | 51,637 _ | 10,032,375 ² |
| Poland | 198,812 _ | 38,626,349 ² |
| Slovakia | 27,915 _ | 5,423,567 ² |
| Slovenia | 10,353 _ | 2,011,473 ² |
| Switzerland | 38,350 _ | 7,450,867 ² |
| Lupus in Eastern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Belarus | 53,068 _ | 10,310,520 ² |
| Estonia | 6,905 _ | 1,341,664 ² |
| Latvia | 11,870 _ | 2,306,306 ² |
| Lithuania | 18,570 _ | 3,607,899 ² |
| Russia | 741,042 _ | 143,974,059 ² |
| Ukraine | 245,679 _ | 47,732,079 ² |
| Lupus in the Southwestern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Azerbaijan | 40,499 _ | 7,868,385 ² |
| Georgia | 24,159 _ | 4,693,892 ² |
| Portugal | 54,168 _ | 10,524,145 ² |
| Spain | 207,327 _ | 40,280,780 ² |
| Lupus in Southern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Greece | 54,803 _ | 10,647,529 ² |
| Italy | 298,825 _ | 58,057,477 ² |
| Lupus in the Southeastern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Albania | 18,245 _ | 3,544,808 ² |
| Bosnia and Herzegovina | 2,097 _ | 407,608 ² |
| Bulgaria | 38,695 _ | 7,517,973 ² |
| Croatia | 23,145 _ | 4,496,869 ² |
| Macedonia | 10,500 _ | 2,040,085 ² |

| | | |
|-------------------------|-----------|-------------------------|
| Romania | 115,065 - | 22,355,551 ² |
| Serbia and Montenegro | 55,721 - | 10,825,900 ² |

3.2. Ретроспективна База данни за ревматоидни заболявания

Представяме избраното и реализирано от нас решение на Медицинска Информационна Система „Imunolog“. Целта на тази Информационна система е да се обработят компютърно събраните хартиени архиви чрез тяхното въвеждане като репроспективни данни - за всички налични Истории на заболяване (ИЗ). Най-старата от тях е от 1969 год., като едно от предизвикателствата пред внедряването на тази Медицинска Информационна система се оказа прехвърлянето от хартиен на електронен носител. Сега разполагаме с База данни от ИЗ с по 7 и повече клинични визити и ревизии, което бе сериозно предизвикателство и плод на 2 годишен труд.

Функциите на МИС “Imunolog” са представени според потребителите – лекари и администратор.

Софтуерът е разположен на специализиран сървър с платена услуга – колокация, чийто интернет достъп е гарантиран и осигурява високоскоростна връзка. Мрежата се поддържа и осигурява надеждни и качествени услуги 24 часа в денонощието, 7 дни в седмицата, през цялата година. Тя се управлява и наблюдава от Център за управление, който идентифицира и организира отстраняването на появилите се проблеми.

Записването на данните е подсигурано от втори харддиск, както и от системното архивиране тип RAID. Предимствата от използването на RAID са няколко и са доста различни едно от друго – тук говорим както за увеличаване на производителността и за сигурност на данните, така и за сбор от двете. RAID конфигурацията помага за обединяване на няколко диска в един (логически), което в определени случаи дава предимство и удобство по време на работа.

Използваният масив в случая е RAID 1 – Комбинирали сме два диска, като информацията е записана изцяло на всяко едно от устройствата и така практически получаваме две копия на данните във всеки един момент. В случай на повреда на един от носителите другия продължава работата си. При RAID 1

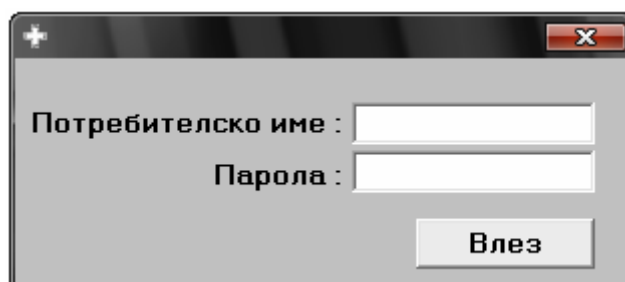
няма увеличаване на производителността (дори може да се получи леко забавяне), но пък данните ни са напълно подsigурени и защитени от евентуални механични повреди по дисковете или други непредвидени обстоятелства.

Системата е разработена с програмния продукт Borland Delphi, а използваната база данни е MySQL Server 5.0, разположена на сървърна машина с операционна система Windows 2000 Server.

Системата е от типа клиент – сървър, като за връзка със сървъра от всяка точка на света потребителя се нуждае само от Интернет, стартиращото приложение на системата(клиентската част) върху носител(например USB Drive) и потребителско име, и парола. Сървърът позволява неограничен брой потребители да работят по едно и също време със системата без това да предизвиква проблем с работата на базата данни.

Базата данни представлява 5 взаимно свързани таблици осигуряващи достатъчна среда за въвеждане на всяка информация от хартиеното досие. В основната таблица, свързана с визитите на всеки пациент, има предвидени 229 полета, за да бъде сигурно че всяка нужна информация е изведена отделно, като впоследствие това е много важно за правилното търсене и извеждане на справки от системата.

За влизане в системата са необходими потребителско име и парола, за проверка на достъпа.

A screenshot of a login dialog box with a grey background and a black border. It features two text input fields: the first is labeled 'Потребителско име :' and the second is labeled 'Парола :'. Below these fields is a button labeled 'Влез'. The window has standard Windows-style controls: a maximize button (plus icon) on the left and a close button (X icon) on the right.

След успешно влизане в системата се зарежда входния екран



, където имаме възможност за избор между следните менюта:

- “Лични данни”, където може да бъде въвежден за нов пациент или редактиран стар. След въвеждане на нов пациент автоматично се премрунава към въвеждане на първата му визита.

Въвеждане

Лични данни

№ на пациента : Инициали :

Пациент : Пол :
Име Презиме Фамилия

ЕГН : Раса :


Адрес за контакти

гр./с. : пк :

улица :

област : телефон :

Данни за болница

Болница : 

Лекар : Дата :

Обща информация

Възраст в началото на болестта :

Възраст при диагностицирането :

Възраст при попълване на протокола :

Към Визита ->

- “Визити”, където се въвеждат нови визити за всеки пациент, разглеждат се и редактират вече въведени визити. Самата визита представлява набор от критерии за въвеждане разделени в следните категории : АРА критерии, Критерии за активност, Прояви, Диагнози и Лечение, разделени в 4 отделни прозорци. Преминаването от един към друг прозорец става посредством навигационните бутони “Продължи” и “Обратно”. Движението и промяната на данни между отделните прозорци е възможна във всеки един момент, като това дава възможност за опериране в един и същ момент на множество от параметри. Веднъж въведен пациент не може да бъде изтриван, а само редактиран и разглеждан. При настъпване на летален изход, досието се заключава и остава на разположение само за преглед.

Разглеждане Визита

Визита № : 2 ЕГН на пациента :

Начало на болестта : 1996 Дата : 19.10.2001 г

Болница : МБАЛ - Плевен

Лекар :

ARA критерии :

☒ Пеперудобразен еритем
☐ Дискоидни лезии
☒ Фотосенсибилизация
☐ Афтоза
☒ Артрит/Артралгии
☐ Серозит(плеврит и/или перикардит)
☐ Нефрит
☐ Невролупус
☐ Кръвна тъкан
☒ Иммунологични отклонения

☐ C3
☐ C4
☐ ANCA
☒ ANA
☐ Iga
☐ Igg
☐ Igm
☐ igaac1
☒ iggacl
☒ igmac1
☐ igaB2
☐ iggB2
☐ igmB2
☐ LA
☐ factor V
☐ 20210

Продължи ->

Разглеждане Визита

Прояви :

Кожно засягане :

☒ Пеперудовиден обрив
☒ Фоточувствителност
☐ Дискоиден обрив
☐ Алопеция
☐ Пурпура
☐ Обрив
☐ Телеангиектазии
☐ Уртикария
☐ Васкулит на кожата и пръстите
☐ Язви по кожата на краката
☐ Подкожни възли
☐ Сърбеж
☐ Паникулит
☐ Еритем около ноктите
☐ Були
☐ Перiorбитален оток
☐ Ливедо ретикуларис

Съдов засягане :

☐ асептичен менингит
☐ pseudotumor cerebri
☐ нарушения в координацията
☐ обнибулация, сопор, кома
☐ корова атрофия
☐ лакунарни инфаркти

Съдови прояви

☐ Артериални тромбози
☐ Венозни тромбози
☐ Артериална хипертония
☐ Феномен на Raynaud

Коремни прояви

☐ Язви в устната кухина
☐ Гадене/Повръщане
☐ Коремна болка
☐ Серозит
☐ Панкреатит
☐ Чревен васкулит
☐ Хепатит
☐ Асцит
☐ Хепатомегалия
☐ Спленомегалия

Бъбречно засягане

☐ Креатинин в серума
☐ Креатининов клирънс
☐ Протеинурия
☐ Хематурия
☐ Пиурия
☐ Седимент
☐ Бъбречна хистология
☐ Бъбречни инфаркти

АГ прояви

☐ Тромбоза на плацентата
☐ Тромбоза на пъпна връв
☐ Спонтанен аборт
☐ Мъртво раждане
☐ Еклампсия
☐ Преeklampсия
☐ HELLP

Ендокринни прояви

☐ Засягане на щитовидната жлеза

Имунологични отклонения :

☐ C3
☐ C4
☐ ANCA

Други

☐ Ликвор

Продължи ->

Разглеждане Визита

✕

< - Обратно

Критерии за активност :

☐ Гърч
☐ Психози
☐ Органичен мозъчен синдром
☐ Очни прояви
☐ Ангажиране на ЧМН
☐ Лупусно главоболие
☐ СVA
☐ Васкулит
☒ Артрит
☐ Миозит
☐ Седимент
☐ Хематурия

☐ Протеинурия
☐ Пиурия
☐ Алоpecia
☐ Мукозни улцерации
☐ Плеврит
☐ Перикардит
☐ Понижен комплемент
☒ DNA
☐ Фебрилитет
☐ Тромбоцитопения
☐ Левкопения

Резултат : 6

Хистология :

Рентген :

Продължи ->

Визита

✕

< - Обратно

Ехография :

Ядрено-магнитен резонанс

Диагноза :

Лечение :

☐ Антималарици
☐ Имуносупресори
☐ Биологични средства, моноклонални антитела
☐ Мезенхимни инхибитори
☐ Хормони
☐ Плазма-фереза
☐ Бъбречна трансплантация
☐ Антибиотик
☐ Пулсова терапия МПТ
☐ Пулсова терапия ПТИВ

☐ Кортикостерониди
☐ Биологични средства, имуновенин
☐ Биологични средства, други
☐ Антикоакуланти
☐ Имуномодулатори
☐ Хемодиализа
☐ TLR
☐ НСПВС
☐ Пулсова терапия ПТЦ
☐ Друго

☐ Починал

Причина :

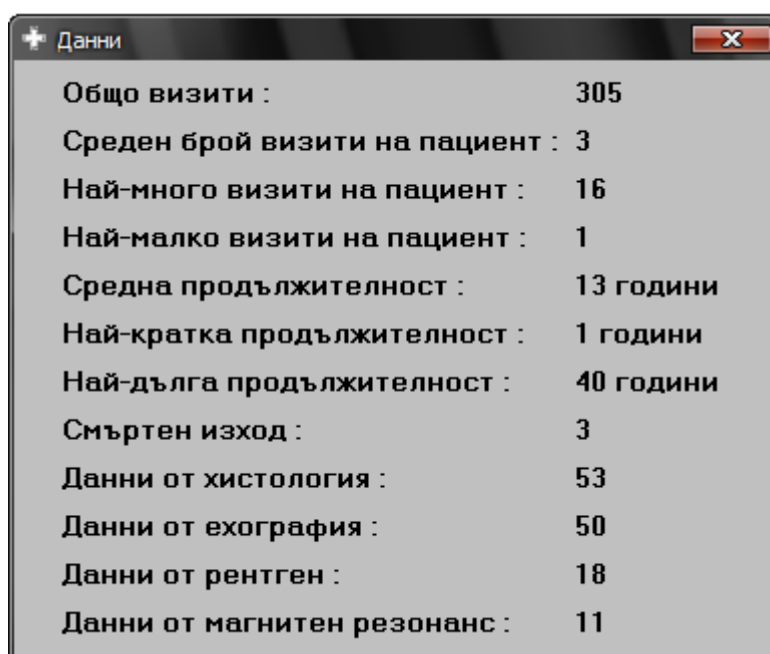
Запис

- “Справки” – тук са изходите от системата, като представлява набор от търсения и статистики обхващащи и пресичащи всички въведени данни в статистически и графичен вид, както и възможност за пренасяне на данните към Excel.

Системата дава възможност за 12 справки:

- по ARA критерии
- по критерии за активност
- по прояви
- по диагнози
- по лечение
- по пол
- по възраст в началото на болестта
- по възраст при диагностициране
- по възраст при попълване на протокола
- по населено място
- по болница
- по лекар

, както и екран с извлечение на данни от системата :




| | |
|---------------------------------|-----------|
| Общо визити : | 305 |
| Среден брой визити на пациент : | 3 |
| Най-много визити на пациент : | 16 |
| Най-малко визити на пациент : | 1 |
| Средна продължителност : | 13 години |
| Най-кратка продължителност : | 1 години |
| Най-дълга продължителност : | 40 години |
| Смъртен изход : | 3 |
| Данни от хистология : | 53 |
| Данни от ехография : | 50 |
| Данни от рентген : | 18 |
| Данни от магнитен резонанс : | 11 |

Всяко справка дава възможност за пресечено търсене по параметрите от съответната графа, както и графична статистика с възможност за пренасяне на данните към Excel.

Изборността на прояви и критерии, които са налични в базата-данни към настоящия момент са консултирани с експерти в областта, а именно – проф.д-р Марта Балева, проф.д-р Рашо Рашов и са съобразени с международните стандарти за изследване на СЛЕ. Системата не претендира за изчерпателност, но позволява въвеждане на всеки нов метод, схема на лечение, както и на нови диагнози директно от потребителя на системата.

Хартиен модел на ЕЗД за Лупус болен

| | |
|--|---|
| <p>Пациент: Инициали на пациента</p> <p><small>ИМЕ ПРЕЗИМЕ ФАМИЛИЯ</small></p> <p>Дата на раждане: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p> <p>Пол: <input type="checkbox"/> М <input type="checkbox"/> Ж</p> <p>Раса:</p> | <p>Болница: МБАЛ “ Св. Иван Рилски “ – ЕАД, София</p> <p>Клиника по ревматология</p> <p>Д-р: Симеон Монов</p> <p>Дата на протокола: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p> |
| <p>Адреса КОНТАКТИ</p> <p><input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> гр. / с.</p> <p>.....</p> <p>област:</p> <p>.....</p> <p>община:</p> <p>.....</p> <p> Мобилен телефон:</p> | <p>ОБЩА ИНФОРМАЦИЯ</p> <p>Възраст в началото на болестта: <input type="text"/> г.</p> <p>Възраст при диагностицирането: <input type="text"/> г.</p> <p>Възраст при попълване на протокола: <input type="text"/> г.</p> |

| | |
|-----------------------------|-------------|
| Давност на болестта: | мес. / год. |
|-----------------------------|-------------|

| Начало на болестта | Прояви |
|--------------------|--------|
| Остро | |
| Постепенно | |
| Брой пристъпи | |
| Профилограма | |

| | |
|-------------------------|----|
| <p>Диагноза:</p> | 76 |
|-------------------------|----|

| Инициали на пациента | Визита 1 | Визита 2 6 месеца след визита 1 | Визита 3 12 месеца след визита 1 | Визита 4 18 месеца след визита 1 |
|--|---------------------|--|---|---|
| Анамнеза | X | X | X | X |
| Физикално изследване | X | X | X | X |
| Критерии за включване (диагностични) | X | | | |
| Клинична оценка на активността на SLE | | | | |
| ➤ SLEDAI - 2k – SLE Disease Activity Index (ACR, 2000) | X | | X | X |
| ➤ ECLAM – European Consensus Lupus Activity Measure | X | | X | X |
| ➤ BILAG – The British Isles Assessment Group | X | | X | X |
| ➤ SLAM – Systemic Lupus Activity Measure | X | | X | X |
| Критерии за системност / Индекс за увреждане: <input type="checkbox"/> SLICC – Systemic Lupus International Collaborating Clinics / ACR damage index | X | | X | X |
| Критерии за OBS - 14 | X | | | X |
| Тестове за когнитивни нарушения | X | | | X |
| Лабораторни показатели за оценка на обща активност – СУЕ, CRP | X | X | X | X |
| Лаборатория – параклиника (НВ, Leu и т.н.) | X | X | X | X |
| Имунологични показатели за оценка на SLE | X | | | X |
| Липиден профил | X | | X | X |
| Алкално-киселинно равновесие (АКР) | X | | | X |
| Електрокардиограма - ЕКГ | X | | | X |
| Рентгенография – бял дроб / сърце | X | | | X |
| Ехокардиография - ЕхоКГ | X | | | X |
| Ехография коремни органи | X | | | X |
| Ядрено-магнитен резонанс (MRI) ➤ главен мозък – с контраст (гадолиний) и/или flare - техника | X | | | X |
| HCRT на главен мозък – с контраст | X | | | X |
| Електроенцефалография - ЕЕГ | X | | | X |
| Електроневромиография – ЕНМГ | | | | |
| Очни дъна (офталмолог) | | | | |
| Лумбална пункция – ликвор + имунология | X | | | X |
| Бъбречна биопсия – при бъбречно ангажиране | X | | | X |
| Консултация с невролог | X | | | X |
| Консултация с психиатър | X | | | X |

| | | | | |
|---|---|--|---|---|
| Консултация с психолог - тестове | X | | | X |
| Благоприятни прогностични критерии (Рашков Р., ревизия 2004) | X | | | X |
| Неблагоприятни прогностични критерии (Рашков Р., ревизия 2004) | X | | | X |
| Оценка на ефекта от провеждана терапия върху невропсихичните отклонения | X | | X | X |
| Оценка на ефекта от провеждана терапия върху имунологичните отклонения | X | | X | X |
| | | | | |

Визита 1
Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Анамнеза:

| |
|----------------------|
| допълнителни бележки |
| допълнителни бележки |

Физикално изследване:

Критерии за диагноза и включване в проучването:

| | КРИТЕРИИ ЗА ДИАГНОСТИЦИРАНЕ НА SLE (ARA, 1982) | В началото и/или при диагностицирането на заболяването | При Визита 1 |
|-----|--|--|--------------|
| 1. | “ Пеперудообразен еритем “ | | |
| 2. | Дискоидни лезии | | |
| 3. | Фотосенсабилизация | | |
| 4. | Афтоза | | |
| 5. | Артрит / Артралгии | | |
| 6. | Серозит (плеврит и/или перикардит) | | |
| 7. | Нефрит: ➤ протеинурия над 0,5g / l / 24h и/или ➤ цилиндрурия | | |
| 8. | Невролупус: ➤ епилептиформени припадъци и/или ➤ психоза | | |
| 9. | Кръвна тъкан: ➤ анемия – хемоглобин < 85 g / l ➤ левкопения < 3 000 mm ³ ➤ лимфопения < 1 500 mm ³ ➤ тромбоцитопения < 100 000 mm ³ | | |
| 10. | Имунологични отклонения: | | |

| | | | |
|-----|---|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ➤ LE - феномен ➤ антитела срещу нативна DNA ➤ антитела срещу Sm антиген ➤ фалшиво положителна реакция на Wasserman | | |
| 11. | Антинуклеарни антитела (ANA) при ИФИ над 1:80 | | |

Диагноза се поставя при наличието на 4 от посочените 11 критерии.

Критерии за активност – SLEDAI – SLE Disease Activity Index – 24 симптома (клинични и лабораторни)

| | | да | не | | | да | не |
|-----|-----------------------------|----|----|-----|----------------------------|----|----|
| 1. | Васкулит | | | 13. | “ Пеперудообразен “ обрив | | |
| 2. | Припадъци | | | 14. | Алоpecia | | |
| 3. | Зрителни нарушения | | | 15. | Афтоза | | |
| 4. | Високи титри Ат срещу dsDNA | | | 16. | Фебрилитет | | |
| 5. | Цилиндрурия | | | 17. | Психоза | | |
| 6. | Органични промени в ЦНС | | | 18. | Артрит | | |
| 7. | Плеврит | | | 19. | Тромбоцитопения | | |
| 8. | Протеинурия | | | 20. | Увреда на ЧМН | | |
| 9. | Хематурия | | | 21. | Мозъчно – съдови инциденти | | |
| 10. | Миозит | | | 22. | Левкопения | | |
| 11. | Ниски стойности на CH50 | | | 23. | Пиурия | | |
| 12. | Перикардит | | | 24. | Лупусно главоболие | | |

Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Визита 1

Критерии за активност – BILAG – The British Isles Assessment Group

| | да | не |
|--|----|----|
| Заболяването изисква спешна, модифицираща хода му терапия | | |
| Заболяването изисква повишено внимание и често симптоматична терапия | | |
| Заболяването е стабилно, периодично контролирано с поддържаща терапия и симптоматични средства | | |
| Болестта е без органични прояви в момента | | |

Критерии за активност – SLEDAI – SLE Disease Activity Index

| | SLEDAI score | Показател | Дефиниция |
|---|--------------|---------------------------|-----------|
| 8 | | Гърч | |
| 8 | | Психози | |
| 8 | | Органичен мозъчен синдром | |
| 8 | | Очни прояви | |
| 8 | | Ангажиране на ЧМН | |
| 8 | | Лупусно главоболие | |
| 8 | | CVA | |
| 8 | | Васкулит | |
| 4 | | Артрит | |
| 4 | | Миозит | |
| 4 | | Седимент | |
| 4 | | Хематурия | |
| 4 | | Протеинурия | |

| | | | |
|---|--|--------------------|--|
| 4 | | Пиурия | |
| 2 | | | |
| 2 | | Алоpecia | |
| 2 | | Мукозни улцерации | |
| 2 | | Плеврит | |
| 2 | | Перикардит | |
| 2 | | Понижен комплемент | |
| 2 | | DNA | |
| 1 | | Фебрилитет | |
| 1 | | Тромбоцитопения | |
| 1 | | Левкопения | |
| | | Общ скор | |

Диагностициране на неврологични отклонения при субклиничен (непълнен) SLE:

| | |
|---|---|
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |
| ➤ | ➤ |

Забележка: През 1990 г. Р. Рашков нарича “субклиничен LE” случаите, при които са налице данни за СЗСТ по типа на LE, но клиниката е недостатъчна за поставяне на диагнозата SLE. Някои автори изтъкват липсата на бъбречно засягане и цереброваскулит при тях [Ревматология, 4, 2001, 28 стр.].

Визита 1

Критерии за системност при SLE:

| | да | не |
|--|----|----|
| Артралгии и/или наличие на неерозивен артрит; синовит на сухожилни влагалища | | |
| Кожни промени – типична “ пеперуда “ или различни обриви, вкл. Васкулитни | | |
| Фотосенсализация | | |
| Малки кожни улцерации, афтоза, пробив на меко небце | | |
| Алоpecia | | |
| Феномен на Raynaud | | |
| Склонност към алергични реакции, особено към антибиотици | | |
| Бъбречни колики без доказана нефролитоаза | | |
| Албинурия и/или еритроцитурия, и/или цилиндрурия; хипертония; оточен синдром | | |
| Повишаване на температурата над 38,5 ⁰ C поне 4 пъти седмично | | |
| Неясни пневмонии и/или белодробна фиброза, и/или плоскостни ателектази, и/или пулмонит, хеморагия, остър дистрес синдром | | |
| Плеврит и/или перикардит и/или перитонит | | |
| Стенокардия и/или тахикардия, и/или диспнея, и/или ЕКГ-промени, и/или миокардит със СН, и/или валвулит | | |
| Епилепсия и/или психоза, и/или хорея, и/или патологична ЕЕГ, анизокория, лупусно главоболие | | |
| Смущения в мозъчното кръвообръщение (преходни, трайни, с характер на хеморагичен или исхемичен инсулт) | | |
| Полиневропатия | | |
| Лимфаденопатия и/или спленомегалия, и/или хепатомегалия | | |
| Левкопения под 3000 mm ³ и/или тромбоцитопения под 100000 mm ³ , и/или анемия с НВ под 80 g/l | | |
| Положителни LE-феномен, ENA, фалшиво положителен Wasserman | | |

| | | |
|--|--|--|
| Високи титри на ANA, anti-dsDNA, и/или хистони | | |
| Бъбречна биопсия с хистология, типична за SLE | | |

Забележка: Подробното изследване по органи и системи при SLE е важно, защото при някои болни може да настъпи фатален край дори само с една проява, която не е диагностичен критерий.

Визита 1
Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Клинични прояви по системи

| КЛИНИЧНА ПРОЯВА | Промени в началото | | Визита 1 | | КЛИНИЧНА ПРОЯВА | Промени в началото | | Визита 1 | |
|--------------------------------|--------------------|----|----------|----|--|--------------------|----|----------|----|
| | ДА | НЕ | ДА | НЕ | | ДА | НЕ | ДА | НЕ |
| I. КОЖНО ЗАСЯГАНЕ | | | | | ➤ корова атрофия | | | | |
| Пеперудовиден обрив | | | | | ➤ лакунарни инфаркти | | | | |
| Фоточувствителност | | | | | | | | | |
| Дискоиден обрив | | | | | | | | | |
| Алопеция | | | | | | | | | |
| Пурпура | | | | | V. СТАВНО-МУСКУЛНО ЗАСЯГАНЕ | | | | |
| Обрив | | | | | Артрит | | | | |
| Телеангиектазии | | | | | Атралгии | | | | |
| Уртикария | | | | | Деформиращ артрит | | | | |
| Васкулит на кожата на пръстите | | | | | Тендинит | | | | |
| Язви по кожата на краката | | | | | Миозит | | | | |
| Подкожни възли | | | | | Миалгии | | | | |
| Сърбеж | | | | | Мускулна слабост | | | | |
| Паникулит | | | | | VI. БЕЛОДРОБНО ЗАСЯГАНЕ | | | | |
| Еритем около ноктите | | | | | Плеврит | | | | |
| Були | | | | | Пулмонит | | | | |
| Периорбитален оток | | | | | Ателектази | | | | |
| Ливедо ретикуларис | | | | | Интерстициално засягане | | | | |
| II. СЪРДЕЧНО ЗАСЯГАНЕ | | | | | Дисфункция на диафрагмата | | | | |
| Перикардит | | | | | Диспнея в покой | | | | |
| Миокардит | | | | | Диспнея при усилие | | | | |
| Ендокардит | | | | | Белодробна хипертония | | | | |
| Аритмия | | | | | VII. ЗАСЯГАНЕ НА ОЧИТЕ | | | | |
| Миокарден инфаркт | | | | | Ретинопатия, хеморагии на ретината, цитоидни телца | | | | |
| Клапно засягане | | | | | Конюнктивит | | | | |
| III. БЪБРЕЧНО ЗАСЯГАНЕ | | | | | Сух кератоконюнктивит | | | | |
| Креатинин в серума | | | | | VIII. КРЪВНИ ПРОЯВИ | | | | |
| Креатининов клирънс | | | | | Хемолитична анемия | | | | |

| | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|-----------------------|--|--|--|--|
| Протеинурия | | | | | Левкопения | | | | |
| Хематурия | | | | | Тромбоцитопения | | | | |
| Пиурия | | | | | Лимфоцитопения | | | | |
| Седимент | | | | | Не-хемолитична анемия | | | | |
| Бъбречна хистология | | | | | Лимфаденопатия | | | | |
| IV. НЕВРО-ПСИХИЧНИ ПРОЯВИ | | | | | IX. СЪДОВИ ПРОЯВИ | | | | |
| Малкомозъчна атаксия | | | | | Артериални тромбози | | | | |
| Депресия | | | | | Венозни тромбози | | | | |
| Прояви на Organic Brain Syndrom | | | | | Артериална хипертония | | | | |
| ➤ лупусно главоболие | | | | | Феномен на Raynaud | | | | |
| ➤ психоза | | | | | X. КОРЕМНИ ПРОЯВИ | | | | |
| ➤ епилептиформени гърчове | | | | | Язви в устната кухина | | | | |
| ➤ дисфункция на ЧМН | | | | | Гадене / Повръщане | | | | |
| ➤ периферна невропатия – симетрична или мононеврити | | | | | Коремна болка | | | | |
| ➤ мозъчно-съдови инциденти | | | | | Серозит | | | | |
| ➤ парализи, парези и други двигателни нарушения | | | | | Панкреатит | | | | |
| ➤ сетивни нарушения | | | | | Чревен васкулит | | | | |
| ➤ асептичен менингит / трансверзална миелопатия | | | | | Хепатит | | | | |
| ➤ pseudotumor cerebri | | | | | Асцит | | | | |
| ➤ нарушения в координацията | | | | | Хепатомегалия | | | | |
| ➤ обнибулация, сопор, кома | | | | | Спленомегалия | | | | |

Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Визити 1, 2, 3, 4

Лабораторни показатели

| Параклиника | Визити | | | | Имунология | Визити | | | |
|-------------|----------|----------|----------|----------|---------------|----------|----------|----------|----------|
| | Визита 1 | Визита 2 | Визита 3 | Визита 4 | | Визита 1 | Визита 2 | Визита 3 | Визита 4 |
| СУЕ / CRP | | | | | ANA | | 0 | | |
| Еритроцити | | | | | anti dsDNA | | 0 | | |
| НВ | | | | | anti Sm | | 0 | | |
| Левкоцити | | | | | anti RNP | | 0 | | |
| ДКК | | | | | LE клетки | | 0 | | |
| Ly | | | | | ACL – IgG/IgM | | 0 | | |
| Gr | | | | | β2GPI | | 0 | | |
| Eo | | | | | Антирибозом | | | | |

| | | | | | | | | | |
|-------------------|--|--|--|--|--------------------------------|--|---|--|--|
| Мо | | | | | ни- Р - антитела | | 0 | | |
| Ва | | | | | Антиневрона лни антитела | | 0 | | |
| Тромбоцити | | | | | Антилимфоц итни антитела | | 0 | | |
| Общ белтък | | | | | | | | | |
| Албумин | | | | | | | | | |
| Креатинин | | | | | CIC | | 0 | | |
| Калий | | | | | C1q4 | | 0 | | |
| Натрий | | | | | C3 | | 0 | | |
| Хлор | | | | | C4 | | 0 | | |
| АсАТ | | | | | ANCA | | 0 | | |
| АлАТ | | | | | aRo | | 0 | | |
| ГГТП | | | | | aLa | | 0 | | |
| АФ | | | | | Sci-70 | | 0 | | |
| БР общ | | | | | RF | | 0 | | |
| БР директен | | | | | криоглобули ни | | 0 | | |
| Фибриноген | | | | | Coombs | | 0 | | |
| | | | | | Wasserman | | 0 | | |
| | | | | | ИЕФ | | 0 | | |
| | | | | | IgG | | 0 | | |
| АКР | | | | | IgM | | 0 | | |
| pH | | | | | IgA | | 0 | | |
| pCO2 | | | | | MMP-9 | | | | |
| pO2 | | | | | | | | | |
| BE | | | | | | | | | |
| O2 Sat | | | | | | | | | |
| aPTT | | | | | | | | | |
| Липиден профил | | | | | | | | | |
| Холестерол | | | | | | | | | |
| Триглицериди | | | | | | | | | |
| HDL | | | | | | | | | |
| LDL | | | | | | | | | |
| VLDL | | | | | | | | | |

Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Визити 1, 2, 3, 4

Инструментални методи на изследване и консултации с други специалисти:

| | Визита 1 | Визита 2 | Визита 3 | Визита 4 |
|-------------------------|----------|----------|----------|----------|
| Консултация с невролог | | | | |
| Консултация с психиатър | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Тестове за когнитивна десфункция (психолог) | | | | |
| MRI Ядрено – магнитен резонанс на главен мозък контраст – Гадолиний flare - техника | | | | |
| Електроенцефалограма 12 канална ЕЕГ | | | | |
| ЕНМГ | | | | |
| Електрокардиограма | | | | |
| Офталмоскопия | | | | |
| Ехокардиография Включително средно пулмонално налягане Ехография коремни органи Включително оразмеряване на бъбреците | | | | |
| Рентгенография бял дроб / сърце | | | | |
| HCRT Скенер с висока разделителна способност на главен мозък контраст - Urografin | | | | |
| Лумбална пункция – ликвор Стандартно и имунологично изследване | | | | |

Визити 1 и 4

Инициали на пациента

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Прогностични белези (по Р. Рашков- коригирани, 2004):

| Неблагоприятни (НПБ) | Визита 1 | | Визита 4 | | Благоприятни | Визита 1 | | Визита 4 | |
|-------------------------------|-----------------|----|-----------------|----|---------------------|-----------------|----|-----------------|----|
| | да | не | да | не | | да | не | да | не |
| Клинични | | | | | Клинични | | | | |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Начало на болестта преди 20-25 годишна възраст | | | | | Начало на болестта след 40 годишна възраст | | | | |
| Начало на болестта с НПБ, или те се появяват до 3-та ѝ година | | | | | Постепенно начало с дълъг предклиничен период | | | | |
| Остро начало с едновременно наличие на 7 или повече ARA критерия | | | | | Липса на НПБ както в началото, така и до 3-5 г. От протичането на болестта | | | | |
| Бърза еволюция с чести пристъпи и висока активност – при лечение не се достига клинична ремисия, почти никога не се достига имунологична | | | | | Протичането е пристъпно с добре оформени пристъпи | | | | |
| Чести и рецидивирани усложнения от инфекциозен и друг характер | | | | | Пристъпите са редки и често се стига до пълна клинична, понякога и имунологична ремисия | | | | |
| | | | | | Усложненията са редки и включват предимно вметнатаи интеркурентни инфекции и остеопороза | | | | |
| Имунологични | | | | | Имунологични | | | | |
| Персистиращи ниски C3 | | | | | Нормален серумен C3 | | | | |
| Персистиращи ниски C3 и C4 | | | | | Често нормални C3 и C4 в един и същи серум | | | | |
| Персистиращо високи IgG в CIC | | | | | Рядко установяване на anti dsDNA+anti ENA в един и същи серум | | | | |
| Повишени ANA и anti ENA в един и същи серум | | | | | Рядко установяване на anti dsDNA+anti ENA+ нисък C3 в един и същи серум | | | | |
| Високи ACL антитела или лупусен антикоагулант. Установяване на повишени anti dsDNA+anti ENA+ нисък C3 в един и същи серум | | | | | Рядко установяване на високи ACL антитела или LAC | | | | |
| Установяване на A1, A28, A32, B8, B21 в генетичната формула | | | | | Рядко високи IgG в CIC | | | | |
| | | | | | В генетичната формула се установяват често A11, B5, DR3 | | | | |
| | | | | | Наличие на хаплотип A11B5 | | | | |

Забележка: Тестването на пациента по тази таблица позволява правилна преценка на състоянието и съответно правилен избор на лечение.

МНЗ

ЕПИКРИЗА

Клиника по ревматология

НИВБ - МА

офия 5.11.1987 г. 19 година

Име Теменужка Димитрова Прангова г. 43
Адрес: гр. Черник ул. Благой Гебрев № 36-В
И.З. № 27 постъпил на: 12.1.87 изписан на: 5.11.87

Основна диагноза:

ОБС. КОПАГЕНОЗИС-ПОЛИАРТРАЛГИИ, ИНФЕКЦИО ФОКАЛИС СТАФИЛОКОКИЯ

1. Характеристика на клиничната картина без основа на анамнеза, статуса и параклинич
ните изследвания: СТ. ДЕНТАЛИС, ГАСТРОДУОДЕНИТИС ХРОНИКА ЕКЗАЦЕРБАТА

Забелязването датира от 1983 г. след прекарана стафилококова инфекция
състояща се от преходни подувания на пръстите на двете ръце и колената, с
болки. Имала силна отпадналост, бледост на лицето, болки в зъбите.
От месец май 1986 г. поставена на к.с. лечение.

ОТ СТАТУСА:
РР 100/60, пулс-100 уд/мин. Кожа- бледа мургава. Дифузни артралгии и
миалгии. 316Н в много лошо състояние.

Ехография на корем- нормална ехограма
Нефрограма- липсват ИНГ данни за смутена бъбречна функция
Сцинтиграфия на черния дроб- леко изразен дифузен процес

РЕНТГЕН- стомах- б.о., дуоденум- без данни за улкус, черва- без
патологични изменения

ЕКГ- тахикардия

ЛАБОРАТОРНИ ДАННИ:
РУЕ Ж 20/46, НВ 13,8, левк. 8000, В.Роуз 1:16, АСТ 166, Ст 23,60,
АНА отр., Иг - в норма, Пик.- 0,167, урина- б.о., количество белтъци-
следи, Фолхард до 1024, креатининов клирънс- 71 мл/мин., Адис - б.о.,
останалите проби. - без отклонения от нормата.

ПРОВЕДЕНО ЛЕЧЕНИЕ:

Урбазон- 8 мг , дневно

ЛЕ клетки- отр. , но болната е под лечение с К.С.

3.3. Внедрителски звена

Изборността при внедряване на продукта е мотивирана от трайното сътрудничество в академичен и научен план с Клиниката по алергология, която е особено подходящо място за апробация на такъв модел продукт. Поради естеството на работа и добрите взаимоотношения между трите болници, се постигна реализация и положително внедряване резултатите на дисертационния труд.

3.3.1. Клиника по алергология, УМБАЛ Александровска

Клиниката по алергология е изградена по модела на СЗО като комплексно звено с : Клиниката по Алергология, приемно-консултативни кабинети по вътрешни, детски, УНГ болести, с манипулационни, Функционален сектор за изследване на дишането и други параметри на респираторната патология и Лаборатория по имунология. Катедрата по алергология става катализатор за създаване и организационно-методично ръководство на алергологичната мрежа в страната. Клиничният Център по Алергология респ. Клиниката по Астма, Алергология и Клинична имунология е единственият академичен център за обучение и специализация по Клинична алергология на студенти и лекари и за специализирано лечение в България.

В Клиничния център по алергология се консултират амбулаторно болни, след което те се обслужват от клиника за стационарно изследване и лечение. Тя разполага с 36 легла, годишно се лекуват 900 - 1000 болни, а в Поликлиничния сектор ежегодно се консултират над 20 000 болни от цялата страна.

3.3.2. Клиника по ревматология, УМБАЛ "Свети Иван Рилски", София

Клиниката по ревматология е най-голямата в България. Тя разполага с 70 легла. В нея се обучават ревматолози от цялата страна и чужбина. Работят над 15 лекари, които са специализирали във Франция, Великобритания и САЩ. Прилагат се най-съвременни методи за системно и локално лечение на ревматологичните болести, като пулсова терапия, биологични средства, локално лечение с изотопи и химични агенти. Използват се водещи методики за диагностика на заболявания на опорно-двигателния апарат като магнитно резонансна томография, компютърна томография, остеоденситометрия и други.

Диагностичните и лечебни процедури са насочени към:

- възпалителните ставни заболявания
- системните заболявания на съединителната тъкан
- артрити свързани с инфекции
- микрокристални атропатии
- дегенеративни ставни заболявания
- болести на извънставните меки тъкани
- болести на костите
- ставна пункция
- изследване на синовиална течност
- синовиална биопсия
- ставен лаваж
- кожна и мускулна биопсия
- пулсна терапия с циклофосфамид и метил преднизолон
- остеодензитометрия
- ехографско изследване на стави
- конвенционално рентгеново изследване на опорно-двигателния апарат.

3.3.3. Клиниката по ревматология, УМБАЛ "Света Марина" ЕАД

УМБАЛ „Света Марина“, гр. Варна е правоприемник на Варненската университетска болница. Тя е най-големият диагностично-лечебен и консултативен университетски болничен комплекс, обслужващ население от цяла България, но основно от Северния и Източния район на планиране (Варненска, Шуменска, Разградска, Търговишка, Русенска, Добричка, Силистренска и Бургаска области). Болницата разполага със съвременна материална база, както по отношение на поддръжка и дизайн, болничен сервиз, вътрешни комуникации, менажирано качество на грижи за болните, така и по отношение на диагностично-лечебния подход, свързан с наличие на модерна и високоспециализирана апаратура и оборудване..

Клиниката по ревматология разполага с 30 легла, 7 лекари и 8 медицински сестри, като е единствената специализирана в областта за Североизточна България и е призната като база за специализация за придобиване на специалност по Ревматология. В клиниката се лекуват

пациенти със системни заболявания на съединителната тъкан, възпалителни, дегенеративни и метаболитни ставни заболявания.

Средно годишно в нея се лекуват около 1 500 болни с възпалителни и дегенеративни ставни заболявания, както и 500 болни със системни заболявания на съединителната тъкан. Разработени са и терапевтични алгоритми за поведение и дългосрочно лечение при гореспоменатите болести. Прилагат се краткосрочни програми за лечение на болни с дегенеративни ставни заболявания. В последните години екипът разработва и прилага методи за обучение на болни от Ревматоиден артрит, Анкилозиращ спондилартрит и Системен лупус еритематодес.

Клиниката разполага с База данни на болни от Ревматоиден артрит, болни от ставни заболявания и нестероидна гастропатия, както и за болни от системни заболявания с висок сърдечно-съдов риск. Лекарският екип е включен в няколко дългосрочни клинични проучвания на съвременни болестопроменящи биологични средства за лечение на Ревматоиден артрит..

3.4. Сравнителен анализ на Медицински Информационни системи за ЛУПУС пациенти

Настоящият сравнителен анализ е базиран на проучване в уеб пространството, за работещи Информационни системи в областта на ревматоидните заболявания, като основно изискване към достъпната информация бе да има представено описание на *функциите на системата, придружено с визуализация на екраните*.

3.4.1. Софтуерно решение **Blips V.4.0.**

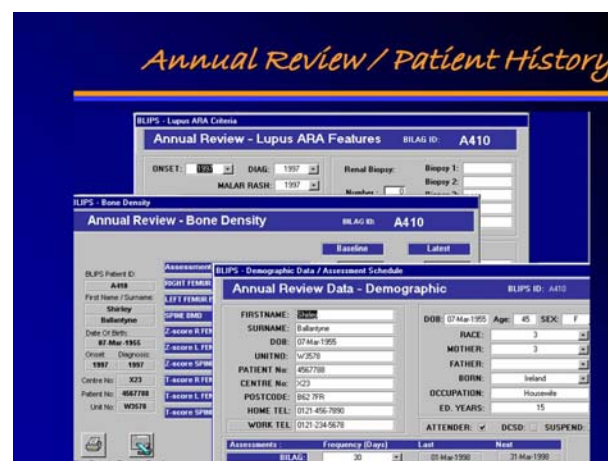
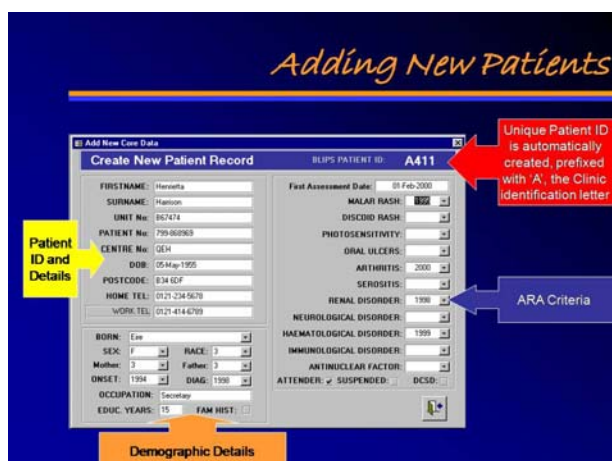
Analytical Database Systems е създадена през 1994 г. и има акредитация от Sheffield Technical Enterprise Council, а Limathon Limited е създаден през 1995 г., на пазара за ADS продукти. Към настоящия момент развитието на дружеството е в посока създаване на специализирани Бази данни за съхранение на информация от клинични звена и обекти с търговско значение.

През 1998 г., след дву ^{годишен} процес на апробация и разработване, е презентирана първата клинична База данни за оценка на Лупус пациенти. BLIPS е разработена първоначално като софтуерно решение за British Isles Lupus Assessment Group (BILAG), авторите на системата за клинично оценяване, известна още като BILAG Index.

ADS-Limathon Limited е акредитирана по ISO 9001: 1994 софтуер за проектиране, разработка, производство и поддръжка, както в следствие и по ISO 9001: 2000.

През 2003 г. Софтуерното решение BLIPS™ е приложено за пръв път във фармацевтично клиничното изпитване.

BLIPS софтуер за Лупус използва пет международно признати индекси - BILAG, SLICC, SF-36, SLAM-R, Sclera Sledai и изчислява статуса на пациентите, с архивиране на всички лабораторни резултати и прилагани медикаменти. BLIPS е Windows базирана Бази данни с множество функции, като позволява цялостна наблюдение на информация от здравния статус на пациентите.



Setting up Assessment Schedules

BLIPS - Demographic Data / Assessment Schedule

Annual Review Data - Demographic BLIPS ID: A411

FIRSTNAME: Henshalla DOB: 05-May-1955 Age: 44 SEX: F

SURNAME: Harrison RACE: 3

DOB: 05-May-1955 WOTHER: 3

UNITNO: 067474 FATHER: 3

PATIENT No: 799-902963 BORIN: Eve

CENTRE No: 0214 OCCUPATION: Secretary

POSTCODE: 024 626 ED. YEARS: 15

HOME TEL: 0125 234 5679 ATTENDER: DCSD SUSPEND: 0

WORK TEL: 0125 414 6769

| Assessments | Frequency (Days) | Last | Next |
|---------------|------------------|-------------|-------------|
| BILAG | 30 | 01-Feb-1999 | 02-May-1999 |
| SF 36 | 30 | 01-Feb-1999 | 02-May-1999 |
| SLAM 15 | 30 | 01-Feb-1999 | 02-May-1999 |
| SLAM 15 | 30 | 01-Feb-1999 | 02-May-1999 |
| Annual Review | 365 | 01-Feb-1999 | 01-Feb-2000 |

User defined assessment intervals for individual patients allows automated scheduling of next assessment dates thereafter. Forthcoming assessments can be easily printed to a report.

Selecting An Assessment

BLIPS Assessment Switchboard

Find Subject

Assessment Type Filter

Previous Assessments

Click the View or Edit Assessment button

Select any Assessment to View or Edit

Locating A Subject

BLIPS Assessment Switchboard

Find Subject

Selected Subject

View Patient History Buttons

Last Assessment for Patient

Next Assessment Due Dates

View Patient Graphs Buttons

BILAG - Scoring



- Score 0 for No Involvement in last month
- Score 1 If improvement during last month
- Score 2 If symptoms no better and no worse
- Score 3 if condition worse over last month
- Score 4 if new episode

Some example screens follow

BILAG Assessment - General

Page 1: BILAG General

GENERAL NO

BLIPS Subject ID: 100000

Study / Subject Number: W017001

Unit No: 06527

Date Of Birth: 02-Feb-1952

Previous Assessment: 1000003

Current Assessment: 1000004

Assessment No: 1000003

Assessment Date: 03-Sep-2000

Pyrexia (documented): 0

Weight Loss (Unintentional >5%): 0

Lymphadenopathy / Splenomegaly: 0

Fatigue / Malaise / Lethargy: 0

Anorexia / Nausea / Vomiting: 0

General Category: C

Automatic calculation of the new "Assessment Score"

Previous Assessment Score

Mouse Click on Score Buttons for fast data entry

Use "Video Buttons" to scroll back through previous assessments

Entering a New Assessment

BLIPS Assessment Switchboard

Select Subject

Overdue assessments are highlighted

Enter New Assessment

Indicate type of assessments to be entered

BILAG - Mucocutaneous

Page 2: BILAG Mucocutaneous

MUCOCUTANEOUS

BLIPS Subject ID: 100006
Study / Subject Number: W017001
M002
Date Of Birth: 02 Feb 1942

Previous Assessment: 12 Sep 2005
Current Assessment: 12 Sep 2005

| Feature | Score |
|-------------------------------------|-------|
| Maculopapular eruption (severe) | 0 |
| Maculopapular eruption (mild) | 0 |
| Active discoid lesions (infrequent) | 0 |
| Active discoid lesions (frequent) | 0 |
| Atrophic (severe) | 0 |
| Atrophic (mild) | 0 |
| Photosensitivity (severe) | 0 |
| Photosensitivity (mild) | 0 |
| Extensive mucosal ulceration | 0 |
| Small mucosal ulcer | 0 |
| Male erythema | 0 |
| Subcutaneous nodules | 0 |
| Periosteal osteitis | 0 |
| Periosteal osteitis | 0 |
| Skin fragility | 0 |
| Schleimer's sign | 0 |
| Callosities | 0 |
| Telangiectasia | 0 |

MUCOCUTANEOUS CATEGORY: B

Buttons: No Involvement, Generate Results, Save Data

BILAG - Neurological

Page 3: BILAG Neurological

NEUROLOGICAL

BLIPS Subject ID: 100006
Study / Subject Number: W017001
M002
Date Of Birth: 02 Feb 1942

Previous Assessment: 12 Sep 2005
Current Assessment: 12 Sep 2005

| Feature | Score |
|--------------------------------------|-------|
| Deteriorating level, consciousness | 0 |
| Acute psychosis, delirium, confusion | 0 |
| Stroke or stroke equivalent | 0 |
| Asymptomatic | 0 |
| Mononeuritis multiplex | 0 |
| Ascending or transverse myelitis | 0 |
| Peripheral or cranial neuropathy | 0 |
| Disc swelling / cystoid bodies | 0 |
| Chorea | 0 |
| Cerebellar ataxia | 0 |
| Headache, severe, unrelenting | 0 |

NEUROLOGICAL CATEGORY: B

Buttons: No Involvement, Generate Results, Save Data

SF-36 Calculator

Page 20: SF-36 Summary

SF-36 (Summary)

BLIPS ID: 0300
31-Jan-2000
AD791
BLIPS Patient ID: 0300
First Name / Surname: Aahar
Date Of Birth: 06-Sep-1958
Onset: 1990
Centre No: 0724038
Unit No: 0724038

| Component | Score |
|----------------------------|-------|
| PHYSICAL FUNCTIONING | 10 |
| SOCIAL FUNCTIONING | 10 |
| ROLE - PHYSICAL | 10 |
| ROLE - EMOTIONAL | 10 |
| MENTAL HEALTH | 10 |
| BODILY PAIN | 10 |
| VITALITY | 10 |
| GENERAL HEALTH PERCEPTION | 10 |
| REPORTED HEALTH TRANSITION | 10 |

Calculate button

SLAM-R Assessment

Page 11: SLAM-R

SLE Activity Measure - Revised (SLAM-R)

BLIPS ID: 0300
31-Jan-2000
AD791
BLIPS Patient ID: 0300
First Name / Surname: Aahar
Date Of Birth: 06-Sep-1958
Onset: 1990
Centre No: 0724038
Unit No: 0724038

| Feature | Score |
|--|-------|
| Weight Loss | 1 |
| Fatigue | 1 |
| Fever | 1 |
| Mucosal ulcers, rashes, infections etc (See below) | 1 |
| Allopia | 1 |
| Erythematous, maculopapular rash etc (See below) | 1 |
| Vasculitis (See below) | 1 |
| Cystoid bodies | 1 |
| Retinal or Choroidal Haemorrhages, or Epistaxis | 1 |
| Papillitis or pseudotumor cerebri | 1 |
| Lymphadenopathy | 1 |
| Hepato- or Splenomegaly | 1 |

Description: Fever: Normal 37.0°C, Mild 37.5 - 38.0°C, Severe >38.0°C

SLAM-R Calculator

Page 3: SLAM-R

SLE Activity Measure - Revised (SLAM-R)

BLIPS ID: 0300
31-Jan-2000
AD791
BLIPS Patient ID: 0300
First Name / Surname: Aahar
Date Of Birth: 06-Sep-1958
Onset: 1990
Centre No: 0724038
Unit No: 0724038

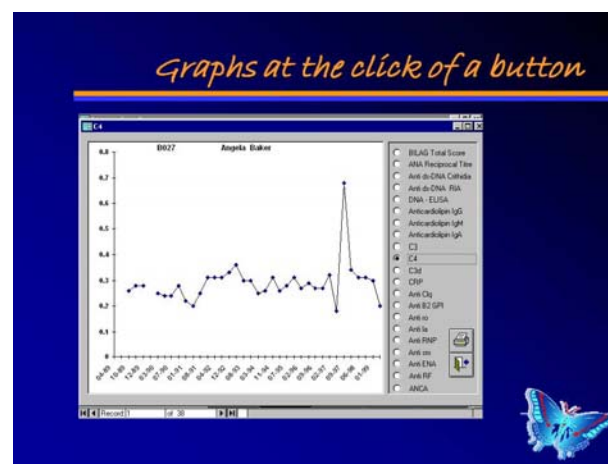
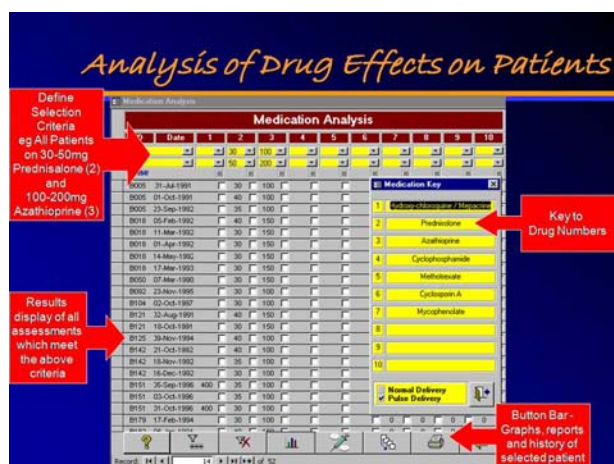
| Component | Score |
|------------------|-------|
| WBC | 1 |
| Lymphocyte count | 1 |
| Platelet count | 1 |
| ESR (Westergren) | 1 |
| Serum Creatinine | 1 |
| Urine Sediment | 1 |

Calculate button

Snapshot Reports

BLIPS BILAG ASSESSMENT REPORT

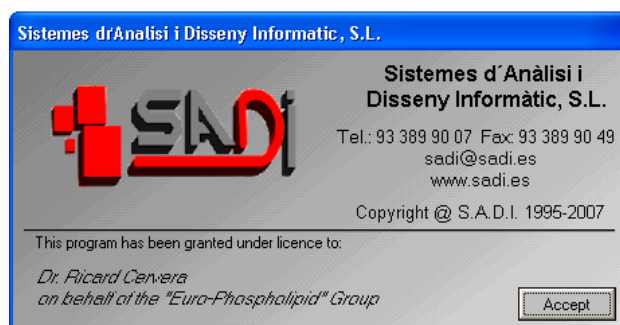
BLIPS ASSESSMENT SUMMARY REPORT



3.4.2.SADI EURO-PHOSPHOLIPIDIS

Проектът "Euro-Phospholipid" стартира през 1999 г. с използване на проспективна информация и централизиран компютърен дизайн. Включени са общо 1000 пациенти с антифосфолипиден синдром (APS), събрани от 13 държави (Белгия, България, Дания, Франция, Германия, Гърция, Унгария, Израел, Италия, Холандия, Португалия, Испания и Обединеното кралство). Проектът е насърчаван от "Европейския форум за антифосфолипидни антитела".

Този проект ще позволи идентифициране разпространението и пълно описание характеристиките на основните клинични и имунологични прояви в началото и по време на еволюцията на ГПС и ще демонстрира, че е възможно да се отчитат по-хомогенни подмножества с клинична значимост.



SADI - EURO-PHOSPHOLIPIDS

Maintenance Print Edition Close

Menu

- Cases
 - Maintenance of cases
 - Check cases

Cases

Search Cases Cases Gen Charac Post data Follow-up data Cause of death

Case number Team State

Order by Case Number Search

| Case number | Gender | Race | Date | State |
|-------------|--------|-----------|------------|--------------|
| 551 | FEMALE | CAUCASIAN | 16.01.1999 | Following-up |
| 552 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 553 | FEMALE | CAUCASIAN | 28.06.1999 | Following-up |
| 554 | MALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 555 | FEMALE | CAUCASIAN | 16.06.1999 | Following-up |
| 556 | FEMALE | CAUCASIAN | 19.08.1999 | Following-up |
| 557 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 558 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Dead |
| 559 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 560 | MALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 561 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 562 | FEMALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Following-up |
| 563 | FEMALE | CAUCASIAN | 18.01.1999 | Following-up |
| 564 | FEMALE | CAUCASIAN | 20.08.1999 | Following-up |
| 565 | MALE | CAUCASIAN | 16.06.1999 | Following-up |
| 566 | FEMALE | CAUCASIAN | 19.01.1999 | Following-up |
| 567 | MALE | CAUCASIAN | 12.12.1999 | Dead |

26.10.2007 r. 3:49 PM <Return for selection 50 registers RAVUS NUM DESP INS

SADI - EURO-PHOSPHOLIPIDS

Maintenance Print Edition Close

Menu

- Cases
 - Maintenance of cases
 - Check cases

Case number 551

Search Cases Cases Gen Charac Post data Follow-up data Cause of death

Case number: 551

Team: 12

State: 1

Gender: FEMALE Race: CAUCASIAN

Age at onset: 38 years

Age at protocol: 41 years

Date at protocol entry: - -

Time of evolution: months

Date end: - -

Observations:

26.10.2007 r. 3:49 PM <Return for selection 50 registers RAVUS NUM DESP INS

Избраните от нас параметри за сравнителния анализ са:

1. Вход в системата – избрани начини с парола и /или потребителско име
2. Пациентски данни – само клинични , подбор и структуриране
3. Уникално ID на пациента (автоматично задаване на потребителски идентификационен номер)
4. Електронно здравно досие – системно брой визити
5. Разпечатка на пациентски резултати
6. Детайли и данни за предишните състояния и фази
7. Автоматичен график – планирани срещи
8. Лабораторни изследвания – по видове
9. Препарати и лечение
10. SELENA SLEDAI вид лаб
11. SLE
12. системни диагнози и оценка от наблюдаваните (13) + рубрика Други
13. ARA критерии -
14. Help -
15. e-mail доклад към пациент
16. e-mail аларма за пациента
17. Хартиено ръководство на потребителя
18. Оценяване – участие на тегловни коефициенти, които са експертни
19. Цветова сигнализация -
20. Адаптивност на системта - нови
21. Потребителски интерфейс -
22. РС изисквания – ефективен софтуер – обем памет
23. Съхранение на данните на втори диск
24. Цена
25. Софтуерна ефективност
26. Графични резултати
 - a. За пациента
 - b. За анализ на резултатите
27. Експорт към Excel - възможност
28. Доклад – епикриза и варианти
29. Въпросник за оценка активността на пациента

Всяка от трите системи е разработена и се експлоатира според нуждите и заданието на конкретния екип. *В този смисъл, сравнителният анализ не оценява другите две решения, а търси оптимален вариант за презентиране функциите и качествата на МИС „Imunolog”.*

Анализът е с тристепенна скала на изразеност, като липсата на съответния параметър е 0 точки, 1 точка носи наличие, но не в най-добрия възможен вариант и 2 точки са за отлична организация.

Според представените и публикувани материали за системите, като с едните екипът ни разполагаше свързано с проекта, към който е разработена и МИС „Имунолог”, са избрани 29 параметъра, които са от една страна необходими за доброто функциониране, а от друга – клинично задължителни за конкретното заболяване. Тяхното приложение не буди експертен коментар и е част от медицинската традиция.

По отношение организация и запис на пациентските данни „Imunolog” е оптимално добре решена, както и за цветовата си сигнализация, разработено специализирано ЕЗД, система за оценка на виталните параметри, точково оценяване, съхранение и архивиране на данните.

Сравнена с другите две, Imunolog не разполага с електронна интернет връзка с пациентите поради факта, че тя е целево разработена за ретроспективно изследване и проследяване промените в здравословното състояние на пациента, а не неговото текущо консултиране . Поради същите причини, системата няма и График.

Системата BLIPS е с отлична организация в почти всичките 29 параметъра, като основен минус е цената ѝ – 80 000 £, за разлика от другите две системи, които са напълно безплатни и представляват част от научни проекти.

За оценка софтуерната ефективност на един продукт се използват следните качества:

- благонадежден

- лесен за употреба
- стандартизиран метод на работа
- осигурени различни нива на сигурност
- оптимално ограничение в натоварване на компютърната хардуерна конфигурация

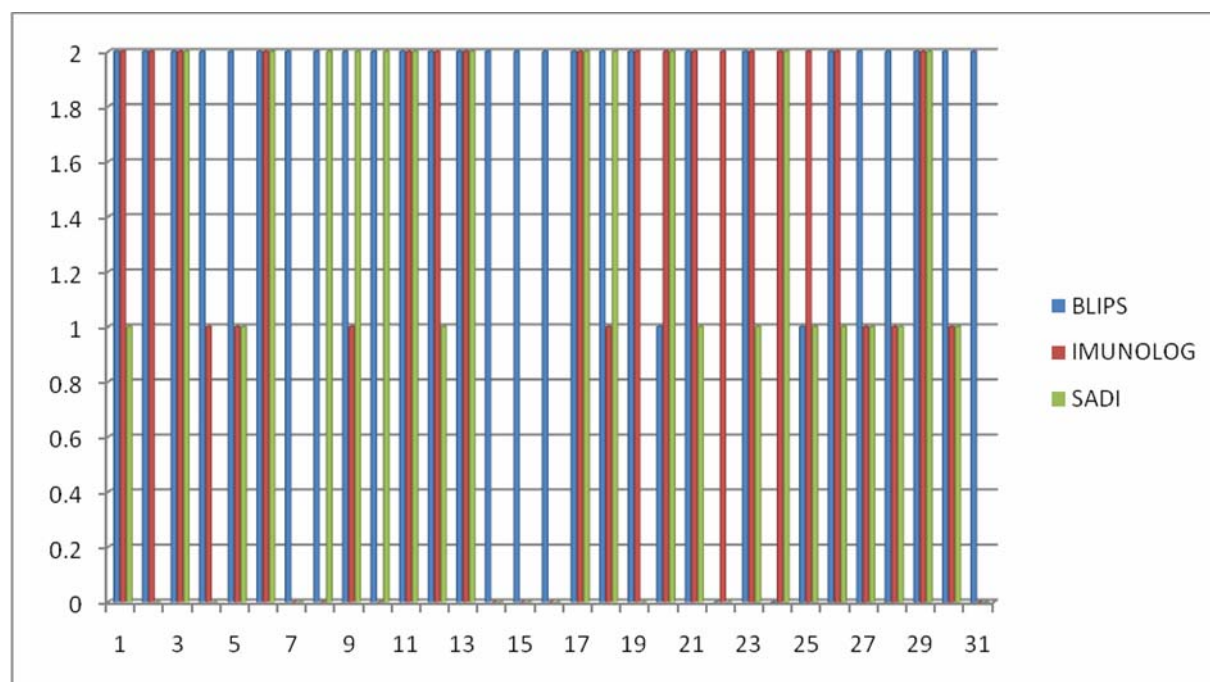
По всички гореизброени качества, необходими за комплексния параметър «PC ефективност», «Imunolog» е оценен с 2 точки, спрямо другите две системи, на които оценката е 1 точка.

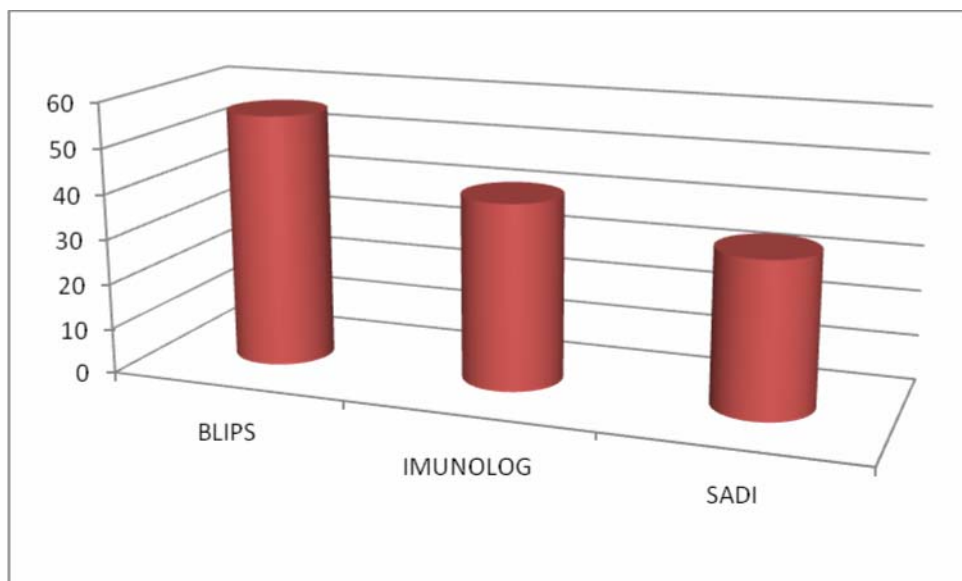
http://www.axia-consulting.co.uk/html/importance_software_efficiency.html

| Система / параметър | BLIPS | IMUNOLOG | SADI |
|---|-----------|-----------|-----------|
| 1 Вход в с-мата с парола | 2 | 2 | 1 |
| 2 Занни на пациента | 2 | 2 | 0 |
| 3 Уникално ID на пациента | 2 | 2 | 2 |
| 4 Електронно здравно досие | 2 | 1 | 0 |
| 5 Разпечатване на резултатите | 2 | 1 | 1 |
| 6 Детайли за предишно състояние | 2 | 2 | 2 |
| 7 Автоматичен график | 2 | 0 | 0 |
| 8 лабораторни изследвания | 2 | 0 | 2 |
| 9 Лекарства и предписания | 2 | 1 | 2 |
| 10 SELENA SLEDAI | 2 | 0 | 2 |
| 11 SLE | 2 | 2 | 2 |
| 12 Система за оценка на жиз.системи | 2 | 2 | 1 |
| 13 ARA | 2 | 2 | 2 |
| 14 Help | 2 | 0 | 0 |
| 15 e-mail отчет за пациента | 2 | 0 | 0 |
| 16 e-mail аларма за пациента | 2 | 0 | 0 |
| 17 Хартиено ръководство | 2 | 2 | 2 |
| 18 Точково оценяване | 2 | 1 | 2 |
| 19 Цветова сигнализация | 2 | 2 | 0 |
| 20 Адаптивност на системата | 1 | 2 | 2 |
| 21 Дружелюбен интерфейс | 2 | 2 | 1 |
| 22 PC изисквания | 0 | 2 | 0 |
| 23 Ваксир съхранение на цялата информация | 2 | 2 | 1 |
| 24 Цена | 0 | 2 | 2 |
| 25 Софтуерна ефективност | 1 | 2 | 1 |
| 26 Графична репрезентация | 2 | 2 | 1 |
| 27 за пациентските записи | 2 | 1 | 1 |
| 28 за анализ на състоянието | 2 | 1 | 1 |
| 29 Експорт към Excel | 2 | 2 | 2 |
| 30 Доклад | 2 | 1 | 1 |
| 31 Въпросник за оценяване активността на пациента | 2 | 0 | 0 |
| | 56 | 41 | 34 |

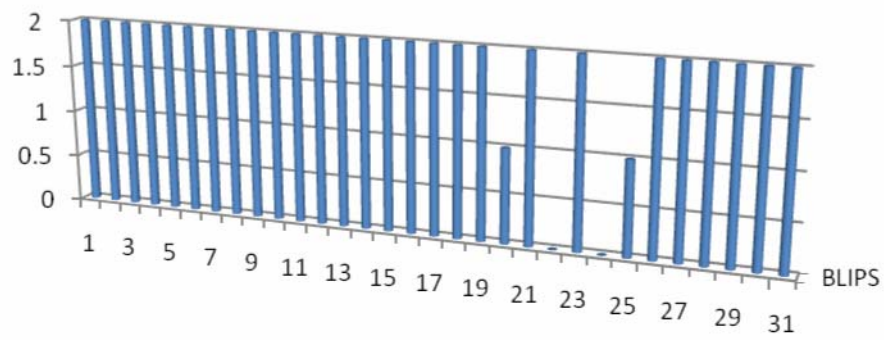
Легенда

- 0 - липсва или е без информация,
- 1 - съществува, но не в необходимия формат,
- 2 - налицно и в съответствие с изискванията

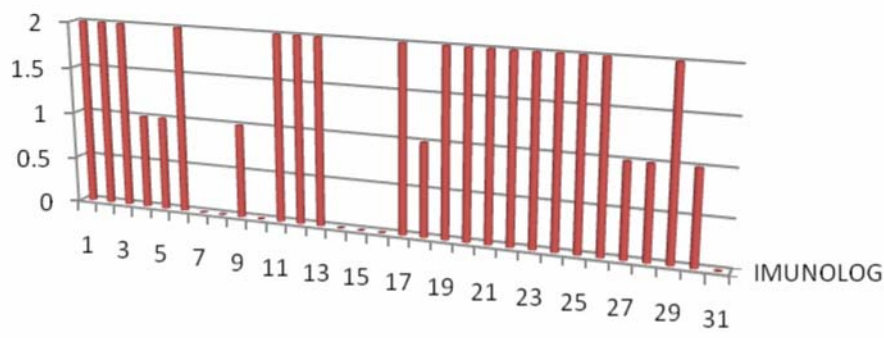




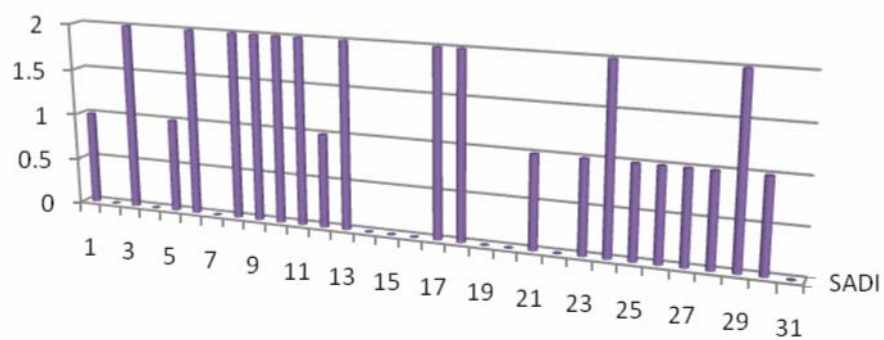
BLIPS



IMUNOLOG



SADI



Трета глава е посветена на избраното и изпълнено практическо решение – МИС «Imunolog»., чрез :

1. детайлно описание компютърния метод на работа и неговото софтуерното осигуряване
2. принципите за графично композиране ЕЗД на лупус-болен, базирано на неговия експертен модел
3. изготвен е авторски сравнителен анализ с единствените 2 публикувани и популяризирани международни софтуерни решения по темата
4. представен е изчерпателен опис на внедрителските звена – 3 здравни заведения

На това основание могат да бъдат направени и следните изводи:

1. Въвеждането на компютърно-асистирана обработка на медицинска и здравна информация чрез създадена специализирана База данни позволява експлоатацията ѝ и за проспективни изследвания в real-time режим при всеки нов пациент. Това е най-сигурната предпоставка за подобряване качеството на здравните услуги и дейности на Лупус-болните. Пренесана е от хартиен носител на електронен цялата налична документация, с начало 1969 г, като е запазен напълно традиционният режим на работа с болнична информация.

2. Компютърният модел и Базата данни, работеща с него, са пример за *разпределена ориентация* – към лекуващия лекар, със запазен набор от параметри за клиничното описание, но и към пациента - чрез осигуряване на пълна и обективна информация за всички медицински и терапевтични дейности, които той е получил след поставената диагноза. В тази посока могат да се посочат основните възможности за развитие на МИС“Imunolog” в близко бъдеще.

3. Основано на работещата специализиран База данни, се предлага изчерпателна и добре структурирана медицинска информация на здравните специалисти в тази област, с всички произлизащи от това промени в качеството на медицинския труд.

4. Базата данни е предпоставка за телемедицински дейности, за обучение, за интерактивна общност на болните във времето.

5. Тя гарантира пълноценна, защитена и ефективна комуникация между

здравните специалисти в областта. Решението за колокация на сървъра е добро за клиничните възможности в момента.

6. Сравнителния анализ с другите две системи е доказателство за ефективността на МИС “Imunolog”, съотнесен към целта и задачите му.

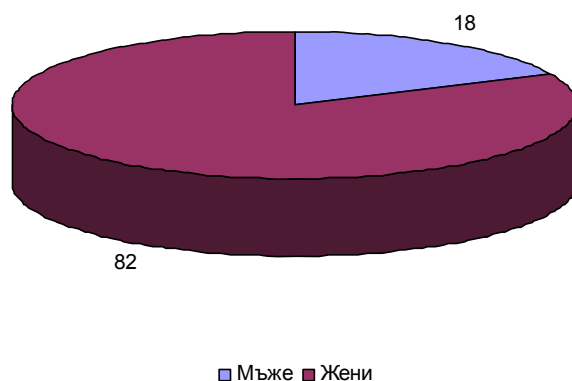
IV Глава

4. Статистики изследвания, реализирани с МИС Immunolog

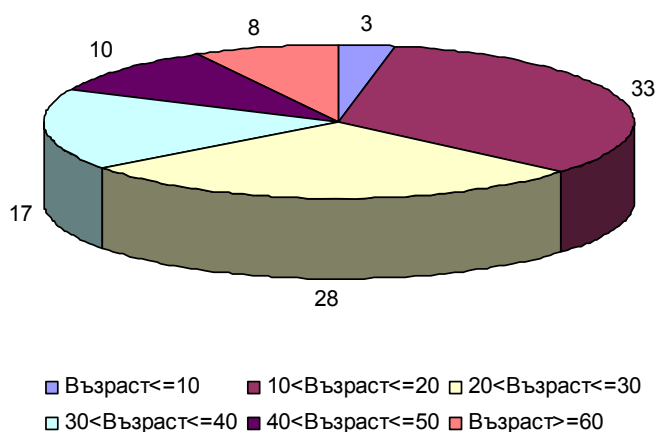
С водещо функционално значение при МИС "Imunolog" е авторсият компютърен набор от програми за статистически обработки и базирани на тях доказателства и анализи. Те могат да бъдат основа за прогнозиране на развитието на ЛУПУС в страната, на очакваните клинични промени при пациентите, свързано с приложеното лечение.

Представяме резултати от статистическите изследвания, които са направени върху цялата налична в момента База данни – **общо масив от 100 пациента** – всички преминали през Клиника по алергология, УМБАЛ Александровска (Последният въведен болен е от 05 август 2009).

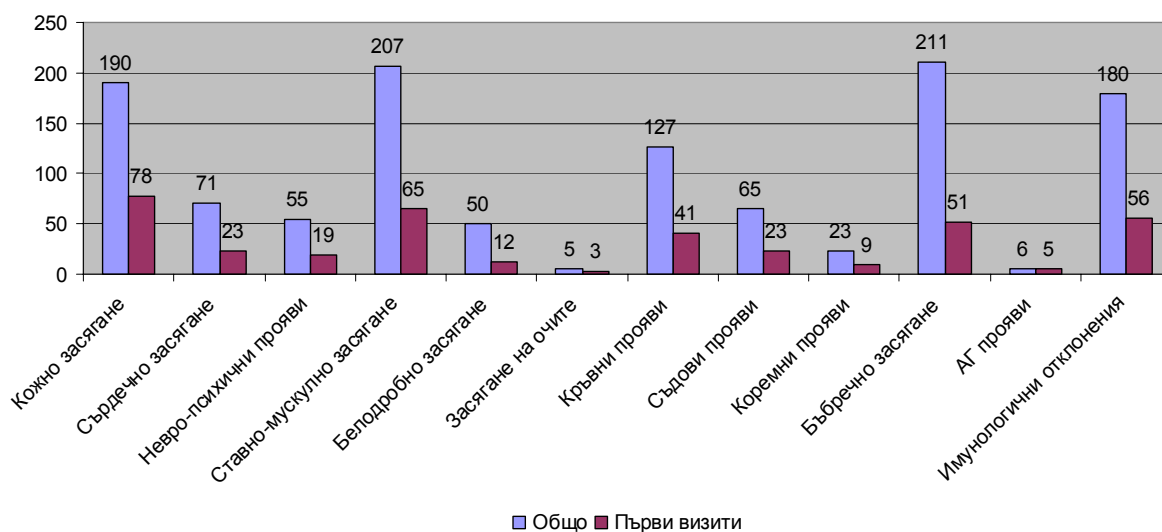
1. Разделение по пол.



2. Разделение по възраст в началото на болестта : 0-10; 11-20; 21-30; 31-40; 41-50 и над 50 г.

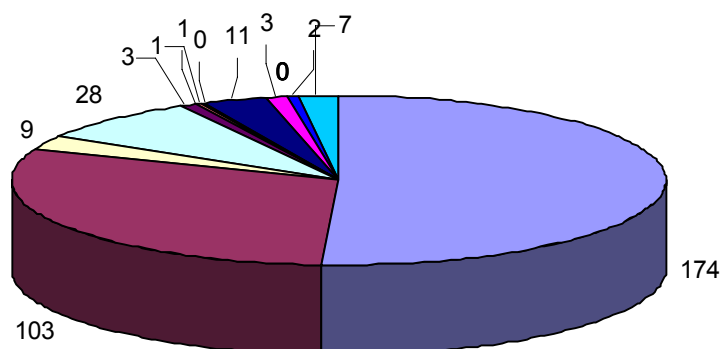


3. Сравнение между първи прояви към общо прояви



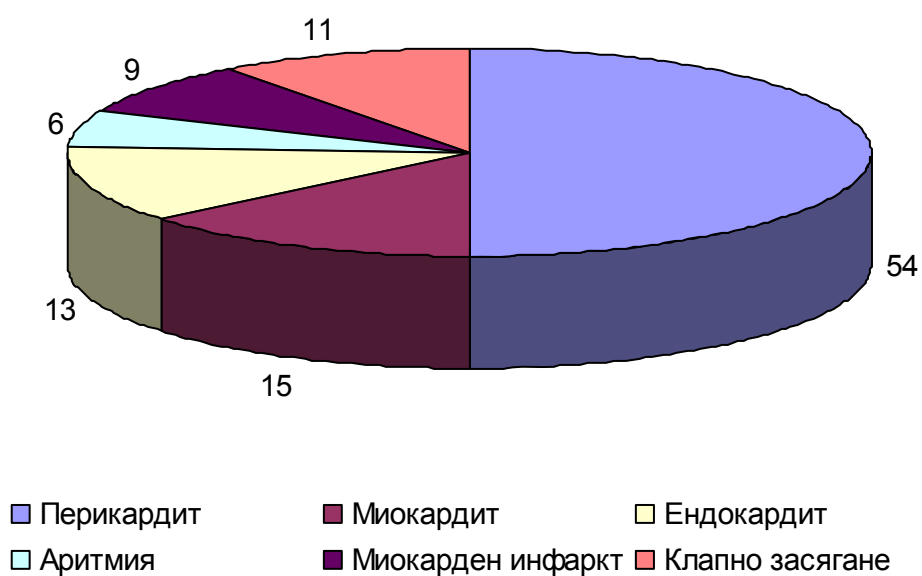
4. Честота на отделните симптоми

Кожно засягане



- | | | |
|-----------------------------|------------------------|---------------------------------|
| ■ Пеперудовиден обрив | ■ Фоточувствителност | ■ Дискоиден обрив |
| ■ Алопеция | ■ Пурпура | ■ Обрив |
| ■ Телеангиектазии | ■ Уртикария | ■ Васкулит на кожата и пръстите |
| ■ Язви по кожата на кратата | ■ Подкожни възли | ■ Сърбеж |
| ■ Паникулит | ■ Еритем около ноктите | ■ Були |
| ■ Периорбитален оток | ■ Ливедо ретикуларис | |

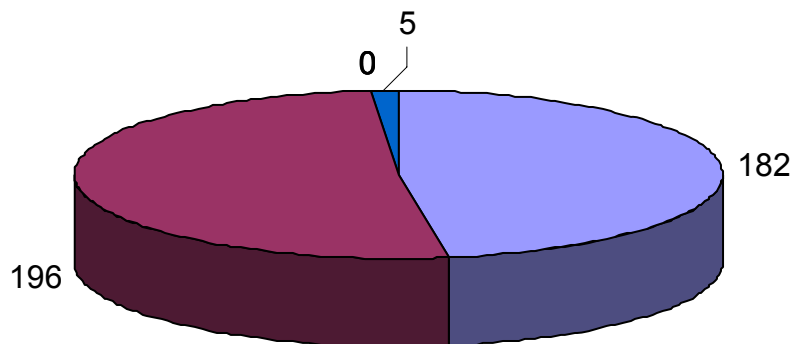
Сърдечно засягане



Невропсихично засягане

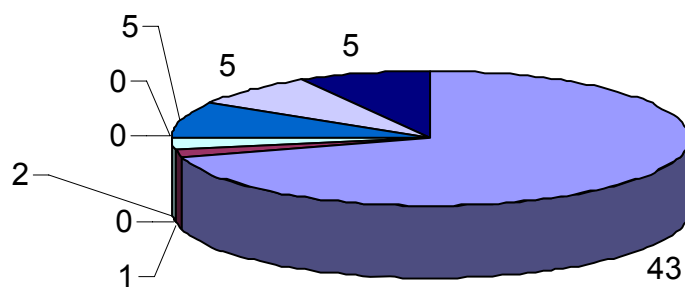


Ставно-мускулно засягане



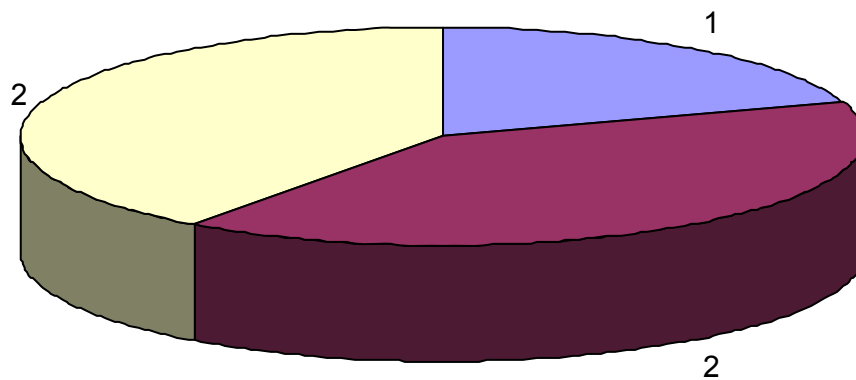
- | | | |
|--------------------|-------------|---------------------|
| ■ Артрит | ■ Артралгии | ■ Деформиращ артрит |
| ■ Тендинит | ■ Миозит | ■ Миалгии |
| ■ Мускулна слабост | | |

Белодробно засягане



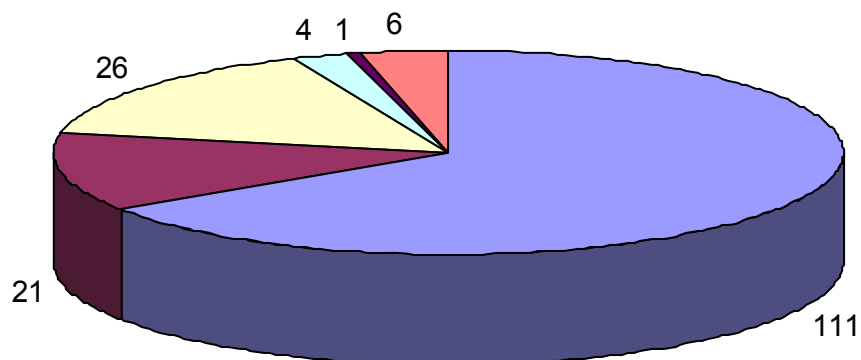
- | | |
|-----------------------------|---------------------------|
| ■ Плеврит | ■ Пулмонит |
| ■ Ателектазии | ■ Интерстициално засягане |
| ■ Дисфункция на диафрагмата | ■ Диспнея в покой |
| ■ Диспнея при усилие | ■ Белодробна хипертония |
| ■ БТЕ | |

Засягане на очите



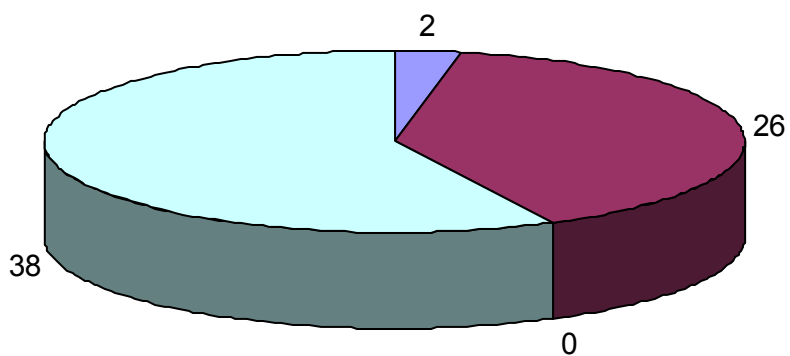
■ Ретинопатия ■ Конюнктивит ■ Сух кератоконюнктивит

Кръвни прояви



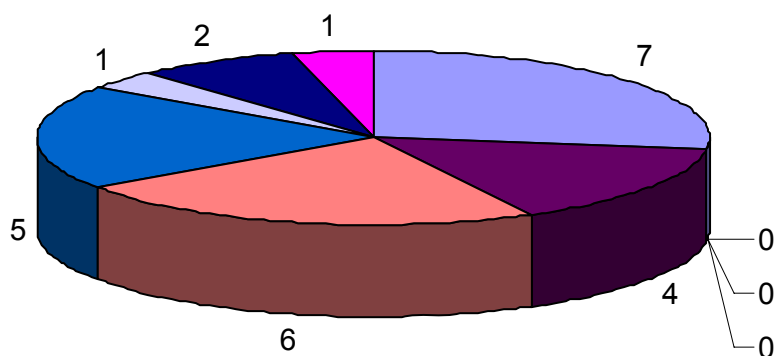
■ Хемолитична анемия ■ Левкопения ■ Тромбоцитопения
 ■ Лимфоцитопения ■ Не-хемолитична анемия ■ Лимфаденопатия

Съдови прояви



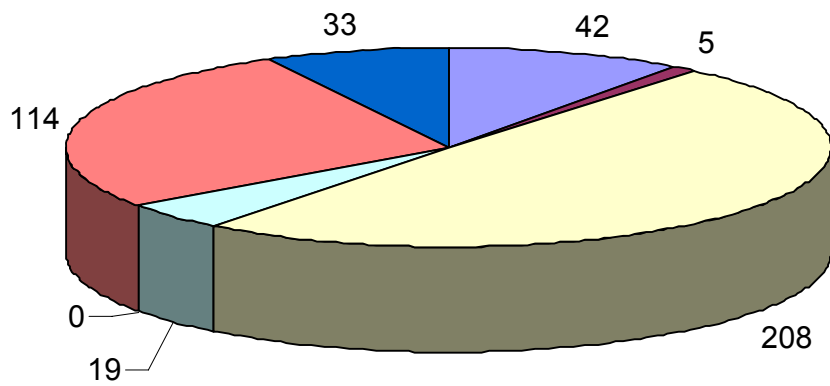
■ Артериални тромбози ■ Венозни тромбози
■ Артериална хипертония ■ Феномен на Raynaud

Коремни прояви



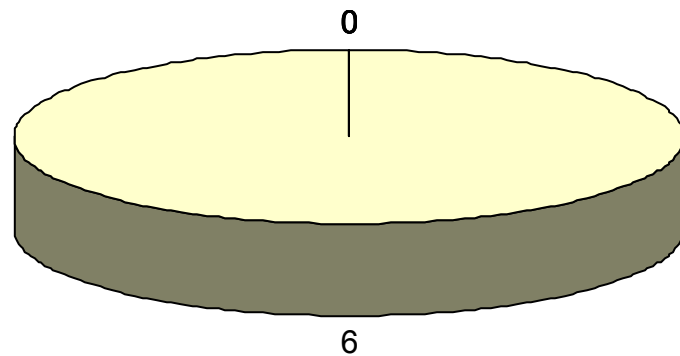
■ Язви в устната кухина ■ Гадене/повръщане ■ Коремна болка
■ Серозит ■ Панкреатит ■ Чревен васкулит
■ Хепатит ■ Асцит ■ Хепатомегалия
■ Спленомегалия

Бъбречно засягане



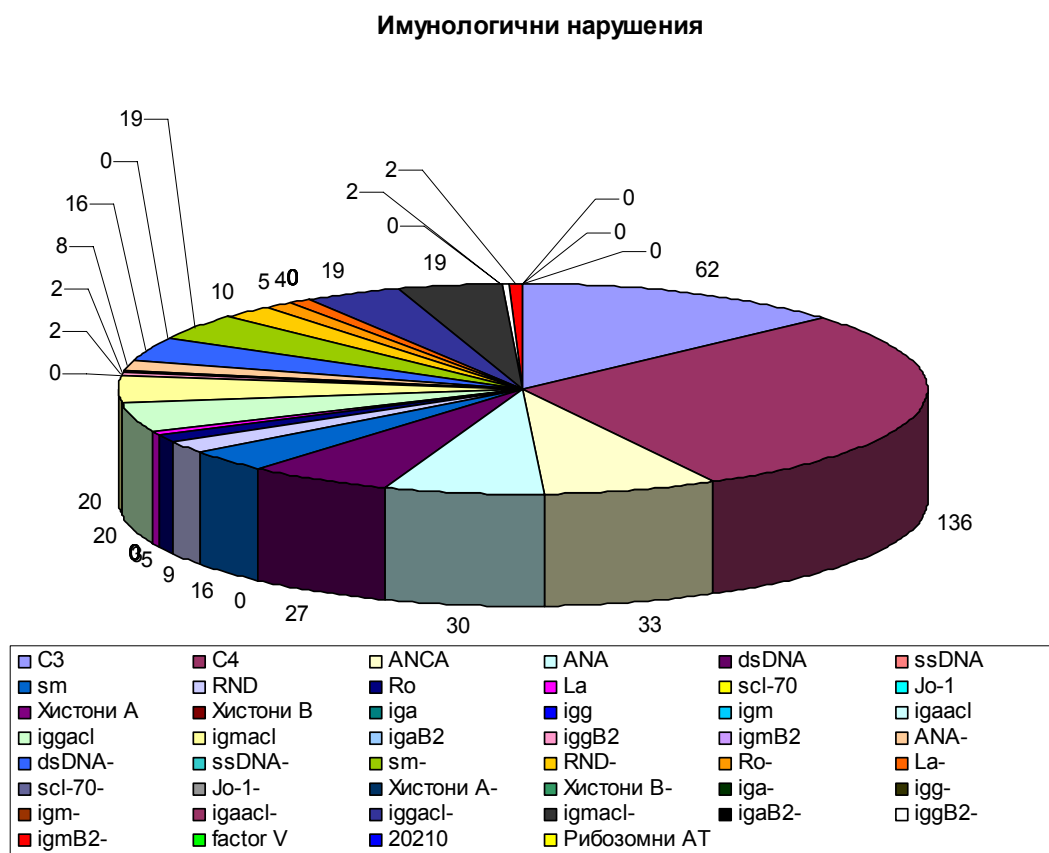
- Креатини в серума
- Креатинов клирънс
- Протеинурия
- Хематурия
- Пиурия
- Седимент
- Бъбречна хистология

АГ засягане

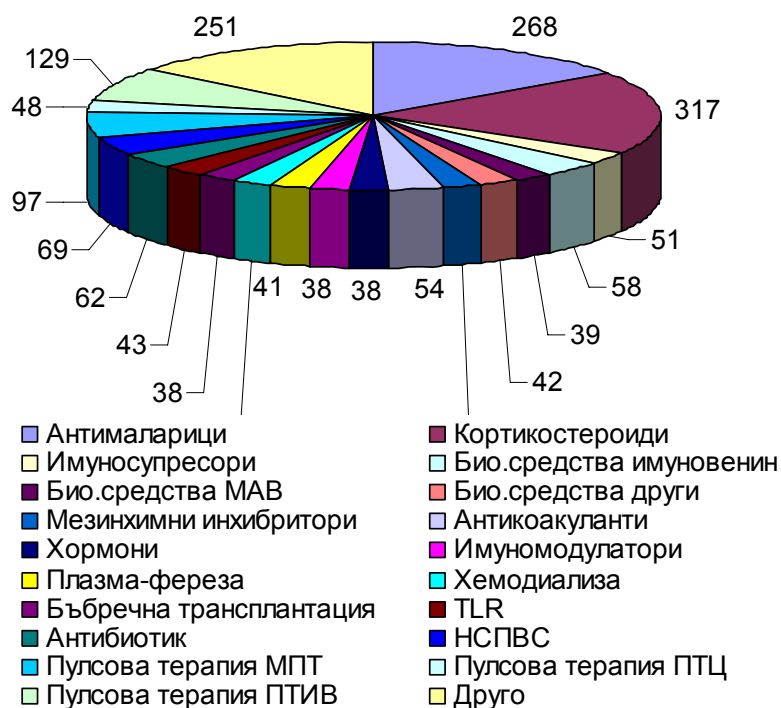


- Тромбоза на плацентата
- Тромбоза на пъпна връв
- Спонтанен аборт
- Мъртво раждане
- Еклампсия
- Прееклампсия
- HEELP

5. Честота на намерени имунологични нарушения



6. Проведено лечение - напр. с кортизон, с биологични средства и пр.

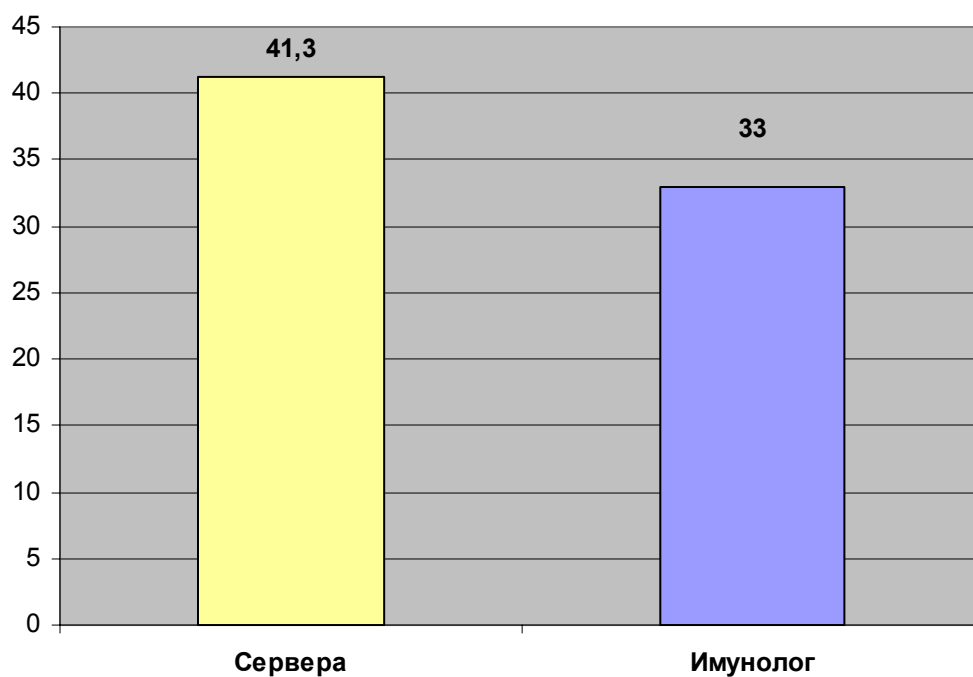


7. Смъртен изход – **3 случая**
8. Данни от хистология – **54 визити** с данни от хистология
9. Данни от ехография – **50 визити** с данни от ехограф
10. Данни от рентген – **18 визити** с данни от рентген
11. Визити –
 - a. Общ брой визити - **306**
 - b. Среден брой визити на пациент – **3**
 - c. Най-малко визити на пациент - **1**
 - d. Най-много визити на пациент – **16**
 - e. Средна продължителност на лечение на пациентите в базата данни – **13 години**
 - f. Пациент с най-кратка продължителност - **<1 година**
 - g. Пациент с най-дълга продължителност – **40 години**

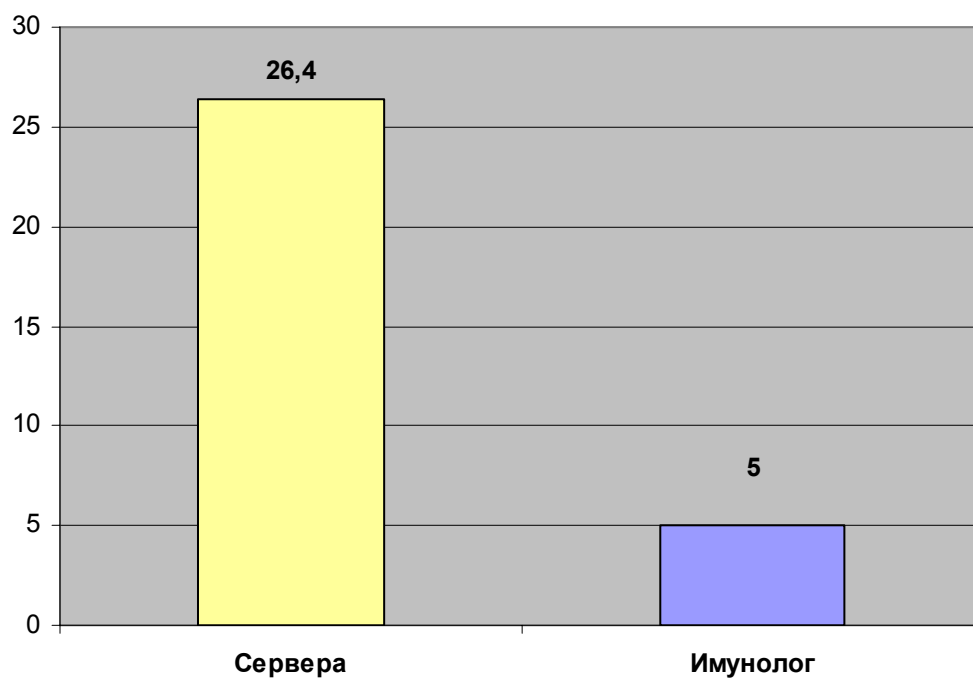
За целите на дисертационния труд, специализирано са разработени и статистики, на база на проучванията и в съображение с публикуваните статии на проф.д-р Р. Сервера.

В изследването си д-р Сервера установил че 41.3 % имат повече от един епизод на артритни оплаквания, докато в България този процент е 33%; болните имат обрив 26.4% , у нас – 5%; активната нефропатия е 22.2%, в България– 57% - особеността при този процент е че повечето налични досиета са от клиниката по Нефрология. При наблюдаваните от д-р Сервера 13.9% са с пеперудобразен обрив, у нас – 1%, с неврологични отклонения -13.6% спрямо 24% у нас; Феноменът на Рейно се среща при 13.2% от проследените пациенти, а в българските в 20%. 12.9% спрямо 24% са диагностицирани със серозит; 9.5% към 8% с тромбоцитопения, 7.2% към 10% с тромбоза и при неговото проучване 4.5% пациента умират, за щастие у нас – 3%.

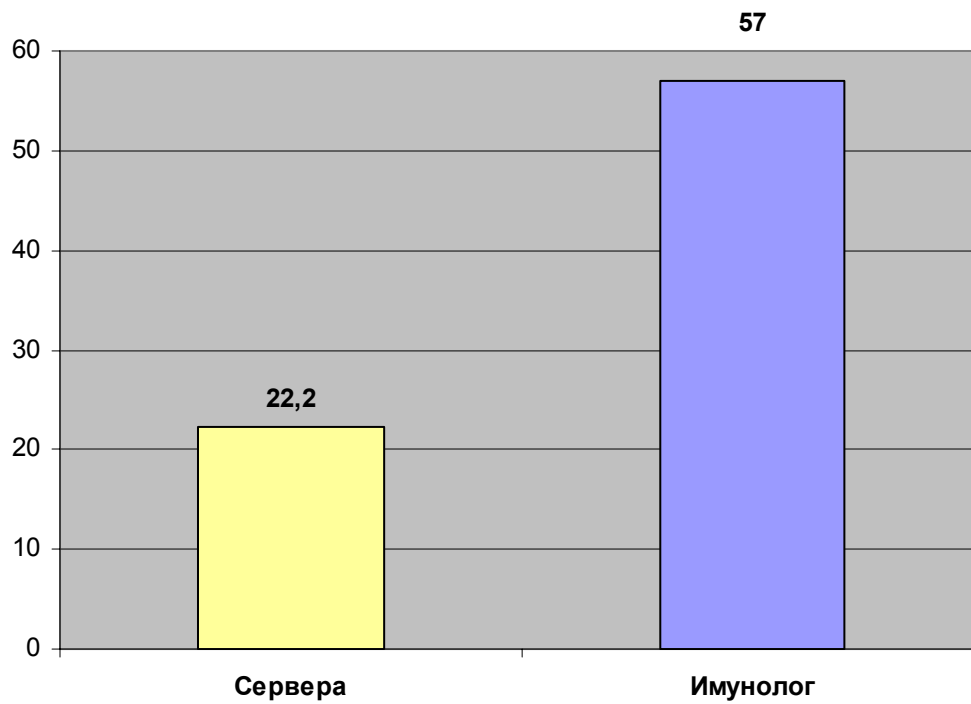
Повече от един епизод на артритни оплаквания



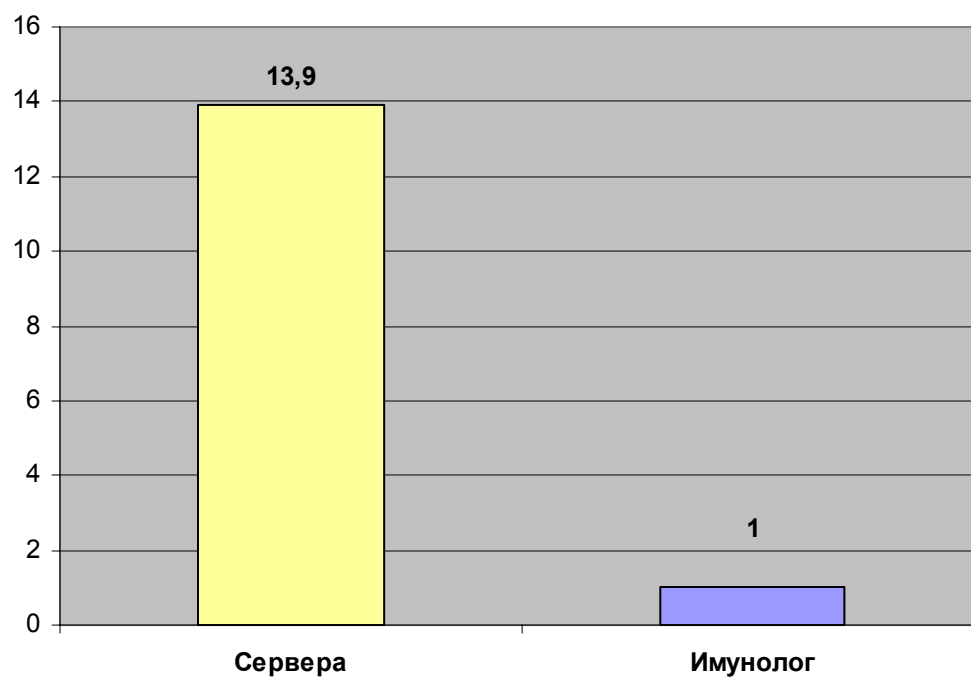
Обрив



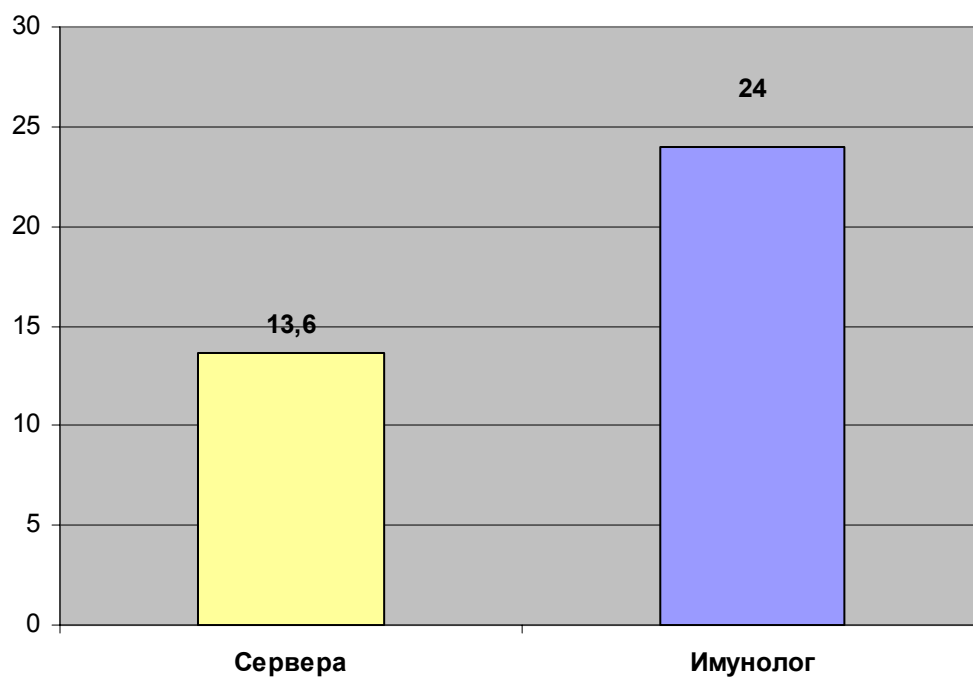
Активна нефропатия



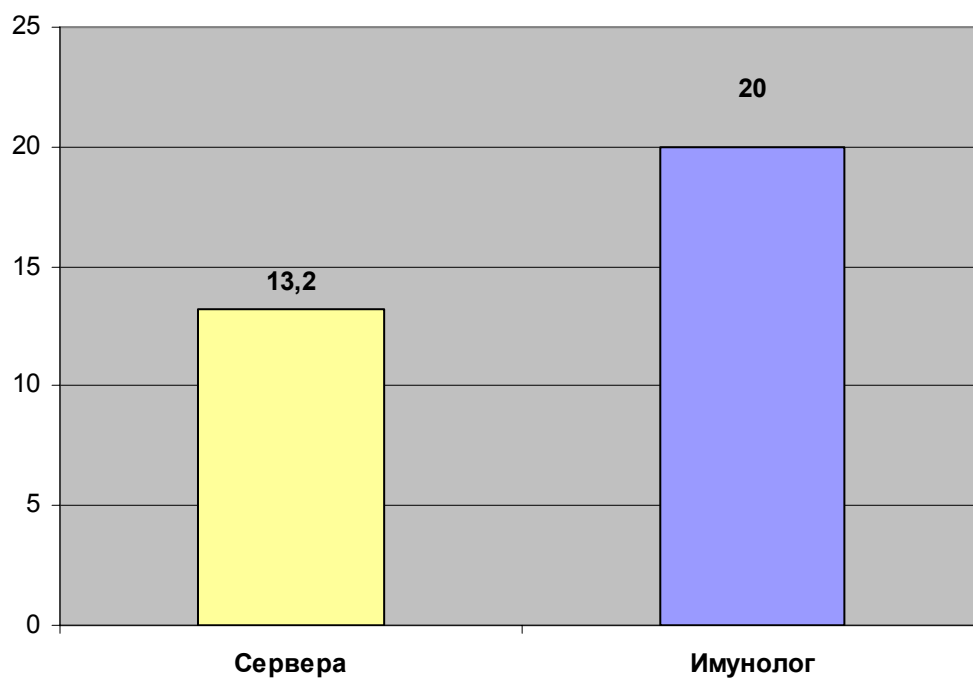
Пеперудообразен обрив



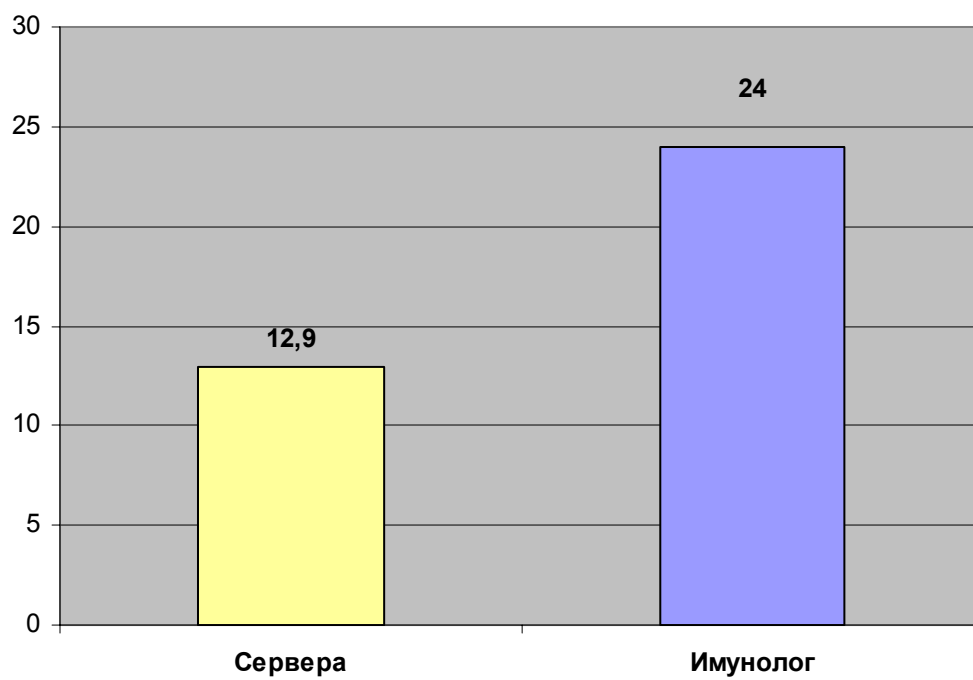
Неврологични отклонения



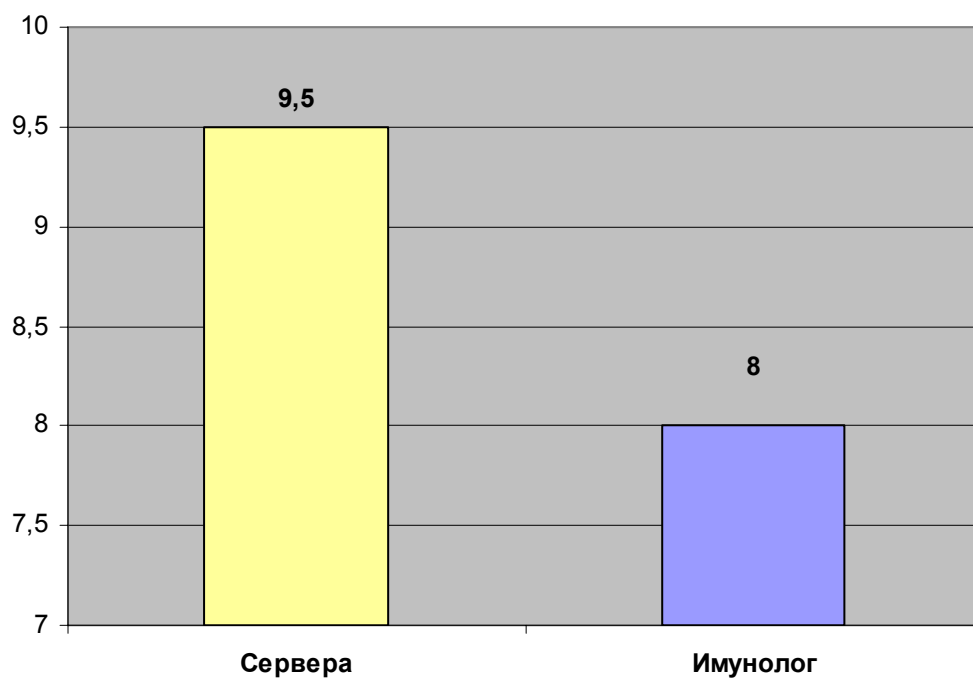
Феномен на Рейно



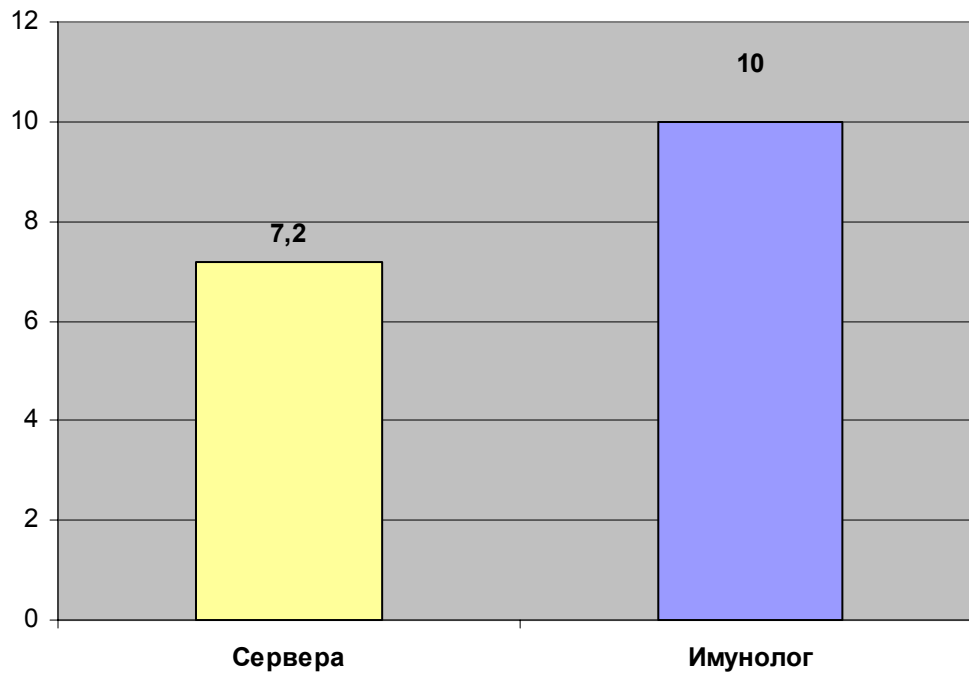
Серозит (плеврит или перикардит)



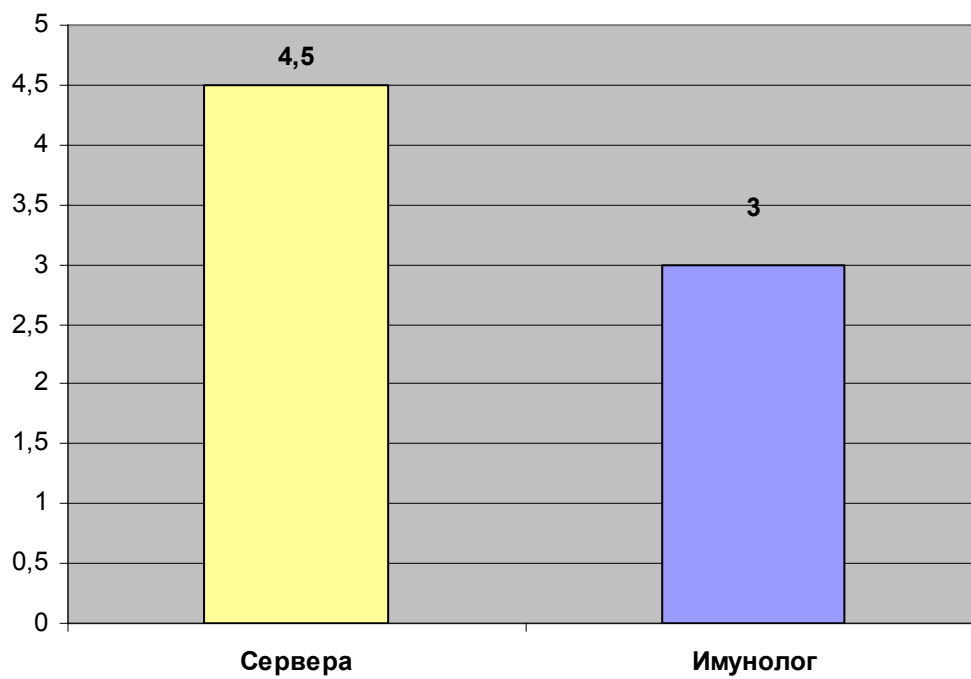
Тромбоцитопения



Тромбоза



Летален изход



Четвърта глава представя в графичен вид резултатите от въведените в МИС «Imunolog» пациенти и работещата База данни.

Проследен е 3-годишен период от нейната експлоатация с всички реализирани записи. В настоящия момент в системата от общо 100 въведени пациенти, които имат 306 визити, има 3 смъртни изхода, 54 клинични консултации с данни от хистология, 50 визити с 18 данни от рентген.

Средностатистически се падат по 3 визити на пациент, като най-малката регистрация е, разбира се еднократна, а най-много са осъществени 16 болнични прегледи. Средната продължителност за лечение на пациентите в Базата данни е 13 години, пациентът с най-кратка продължителност е за период по-малък от 1 година, а най-дълъг е срокът от 40 години.

Направените разпределения по локации и техни специализирани патологични прояви, възраст, пол, проведени терапевтични цикли, техни взаимодействия, сравнения с резултати по същите проблеми на топ-експерт, са пример за неограничените възможности за статистически компютърни обработки в различни срезове и са обективна база за клинични интерпретации и вземане на решение, базирани на доказателства.

От клиничното интерпретиране на тези данни могат да се предложат модели на „добри лекарски практик“, схеми за прогнозиране, тегловни оценки и мн. др. На клиницистите се предлага една работеща База от данни, която предлага възможности при бъдещ избор за нови посоки на ориентация – добавяне специализирани обработки за лекар, или към болните чрез телемедицински връзки и консултации.

V Глава

5. Анкетни проучвания във внедрителските звена

Разработена е специализирана Анкетна карта – авторски продукт, която съдържа 28 въпроса и е предназначена за потребителите - лекари.

Направеното проучване е конфигурирано и структурирано така че след всеки въпрос е добавена графична презентация и съпоставителна таблица с максималния възможен резултат и съответно – полученият от анкетираните. Анализът завършва с графично представяне на съпоставителната таблица.

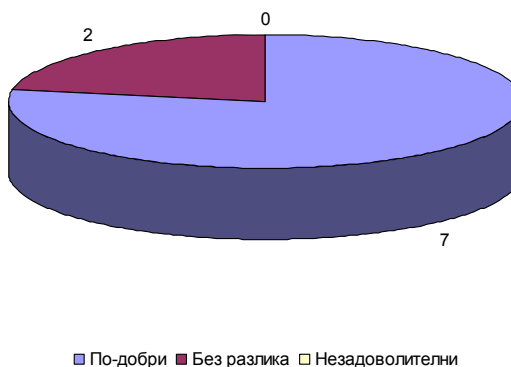
Към настоящия момент са анкетирани следните видове потребители: 9 лекари – работили със системата, с въведени 100 пациента.

Въпросите са разпределени в съответни субгрупи, представени по-долу:

1. Въпроси за сравнение между хартиената и електронната База данни

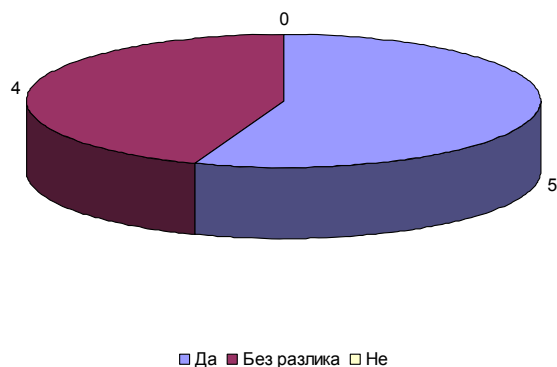
1. Какви са ефектите от приложението в клиничния процес в сравнение със стандартните хартиени досиета?

- a) По-добри – 2
- b) Без разлика – 1
- c) Незадоволителни – 0



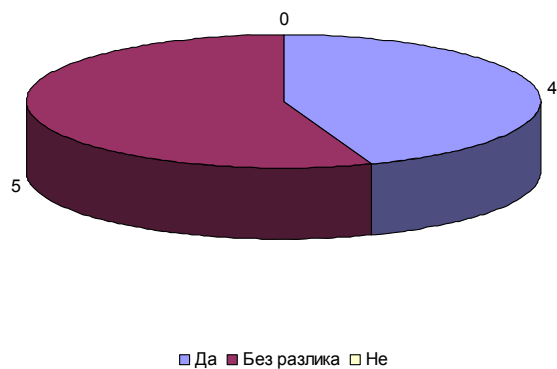
2. Асоциира ли се приложението с разлики в качеството на поставяне на диагнозата в сравнение с хартиения документ?

- a) Да – 2
- b) Без разлика - 1
- c) Не – 0



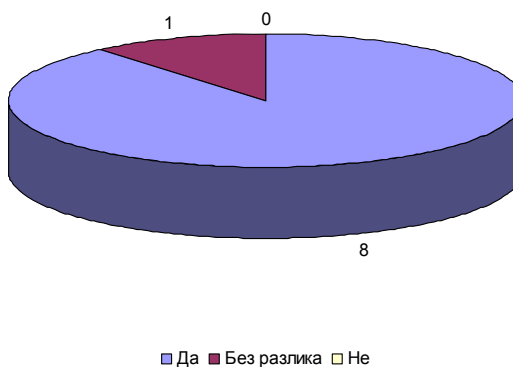
3. Асоциира ли се приложението с подходящ избор на медикаментозно лечение спрямо алтернативите?

- a) Да – 2
- b) Без разлика - 1
- c) Не – 0



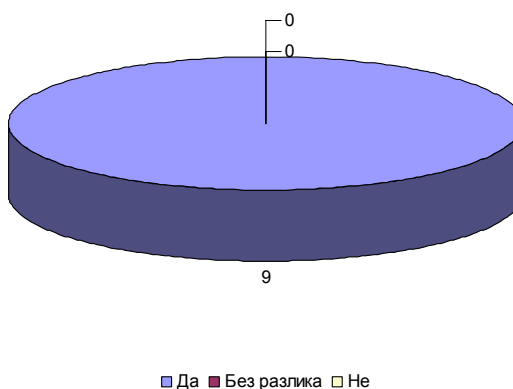
4. Асоциира ли се приложението с подобро качество, количество и вид на предоставената информация на пациенти и клиницисти спрямо алтернативите?

- a) Да – 2
- b) Без разлика -1
- c) Не – 0



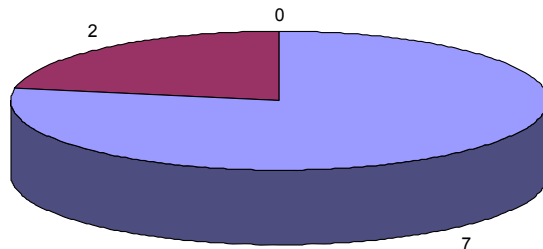
5. Асоциира ли се приложението с диагностична прецизност и бързина, управление решенията на пациентите/технически аспекти спрямо алтернативите?

- a) Да – 2
- b) Без разлика -1
- c) Не – 0



6. Какви са очакванията от прилагане на базата данни в дългосрочен план?

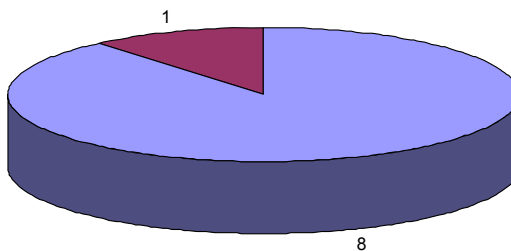
- a) По-скоро оптимистични – 2
- b) Без мнение – 1
- c) По-скоро песимистични – 0



■ По-скоро оптимистични ■ Без мнение ■ По-скоро песимистични

7. Удовлетворени ли са лекарите изцяло от софтуерното приложение?

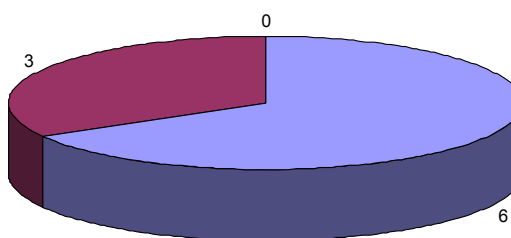
- a) По-скоро Да – 1
- b) По-скоро Не – 0



■ По-скоро Да ■ По-скоро Не

8. Как оценяват комфорта си с от работата с този вид база данни?

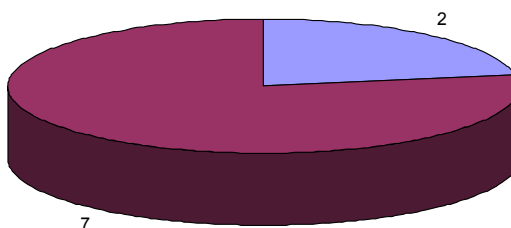
- a) Позитивно – 2
- b) Без разлика – 1
- c) Негативно – 0



■ Позитивно ■ Без разлика ■ Негативно

9. Имат ли притеснения относно конфиденциалността на пациентската информация?

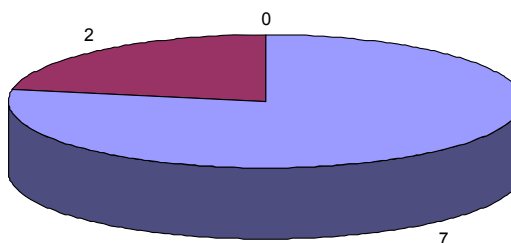
- a) Да – 1
- b) Не – 0



■ Да ■ Не

10. Вярват ли че приложението на този вид софтуер е допринесло позитивно в прилагането на грижи за пациента?

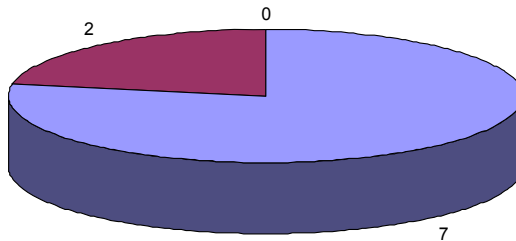
- a) Да – 2
- b) Без мнение - 1
- c) Не – 0



■ Да ■ Без мнение ■ Не

11. Степен на удовлетвореност

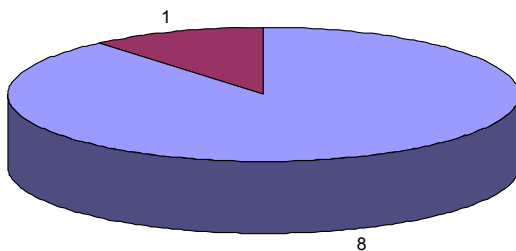
- a) Висока – 2
- b) Без разлика – 1
- c) Ниска – 0



■ Висока ■ Без разлика ■ Ниска

12. Оказа ли някакъв ефект прилагането на софтуерната база данни върху ефективността на клиничния процес в сравнение с преди?

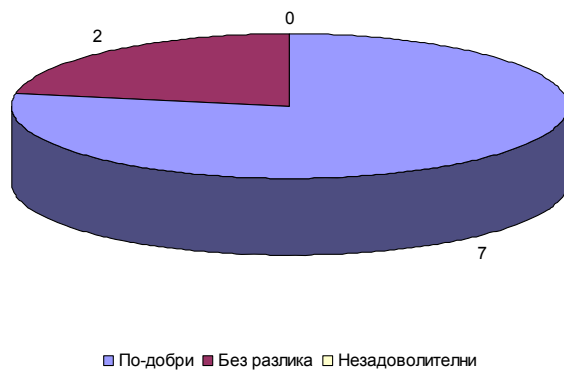
- a) Да – 1
- b) Не – 0



■ Да ■ Не

13. Какви са ефектите върху здравето на пациента или здравословното му състояние след въвеждане на базата данни като съветник в сравнение със стандартните методи на лечение?

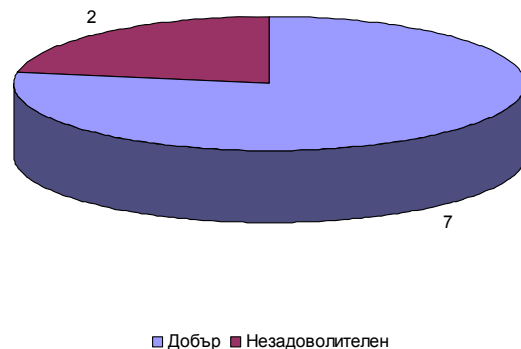
- a) По-добри – 2
- b) Без разлика – 1
- c) Незадоволителни – 0



2. Въпроси, свързани с възприятието на клиницистите за базата данни като интерфейс

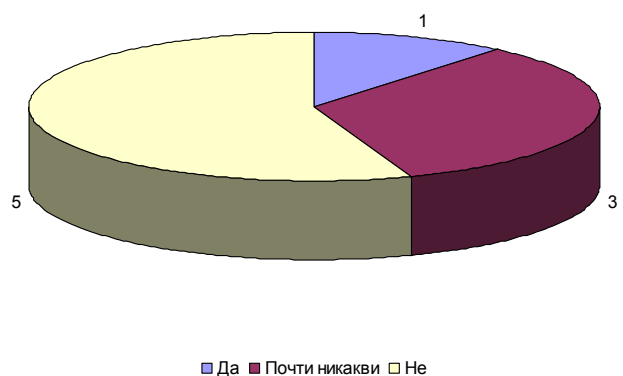
1. Как възприемате интерфейса на системата?

- a) Добър – 1
- b) Незадоволителен – 0



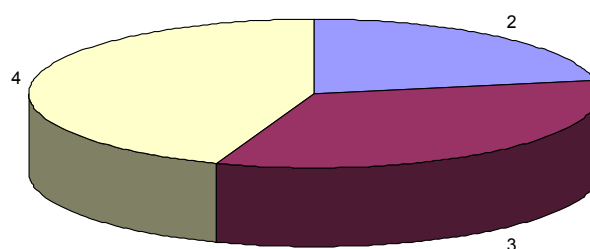
2. Срещате ли затруднения при работа със системата?

- a) Да – 0
- b) Почти никакви - 1
- c) Не – 2



3. Имате ли пепоръки относно интерфейса на системата?

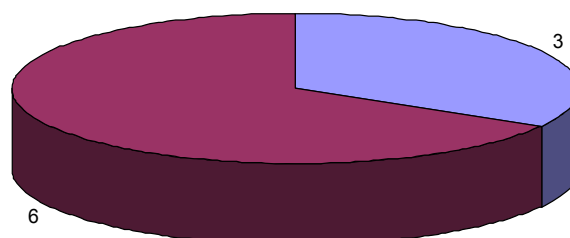
- a) Да – 0
- b) Почти никакви - 1
- c) Не – 2



■ Да ■ Почти никакви ■ Не

4. Бихте ли добавили нови функции в системата?

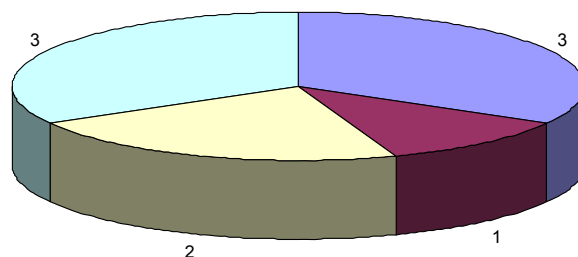
- a) Да – 0
- b) Не – 1



■ Да ■ Не

5. Какъв тип източници предпочитате?

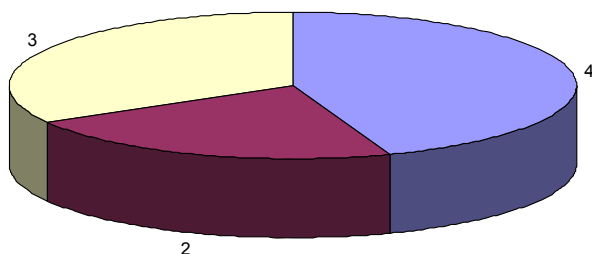
- a) Електронни
- b) Online
- c) На хартиен носител
- d) Без значение



■ Електронни ■ Online ■ На хартиен носител ■ Без значение

6. Кой според Вас са предимствата на хартиения носител?

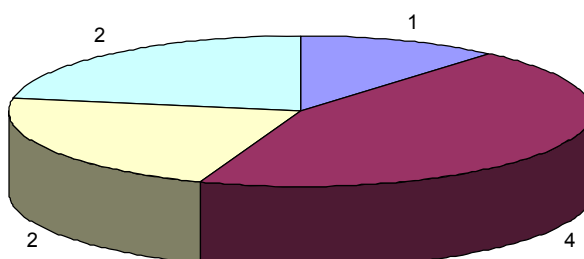
- a) Няма такива
- b) Винаги може да се идентифицира лекуващият лекар
- c) Не изискват наличието на компютър



■ Няма такива
■ Винаги може да се идентифицира лекуващият лекар
■ Не изискват наличието на компютър

7. Кой според Вас предимствата на електронния носител?

- a) Няма такива
- b) Работата с тях е по-бърза
- c) Предлагат по-голям набор от възможности и асистенция
- d) Постоянно актуализиране

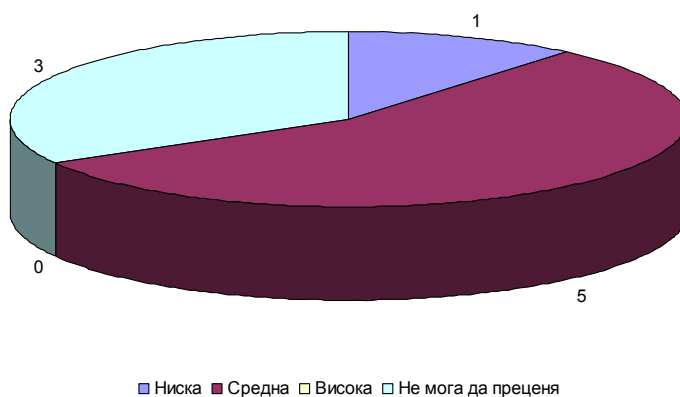


■ Няма такива
■ Работата с тях е по-бърза
■ Предлагат по-голям набор от възможности и асистенция
■ Постоянно актуализиране

8. Как оценявате компютърната си грамотност?

- a) Ниска

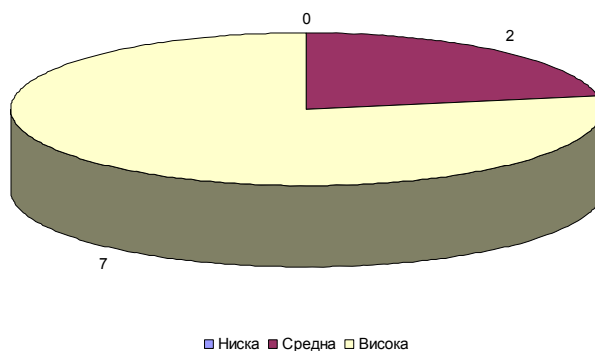
- b) Средна
- c) Висока
- d) Не мога да преценя



3. Въпроси, свързани с възприятието на клиницистите за базата данни като съдържание

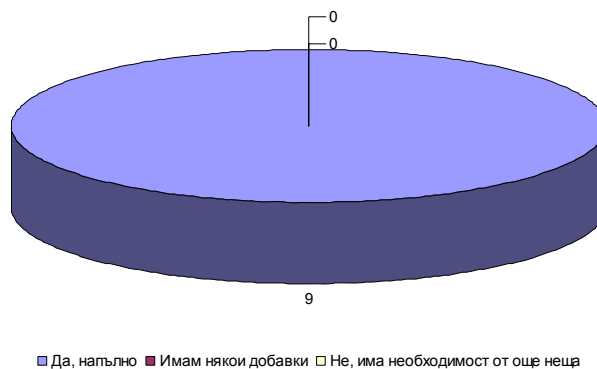
1. Как оценявате изчерпателността на базата данни по отношение на принципите за поставяне на диагноза?

- a) Ниска - 0
- b) Средна - 1
- c) Висока - 2



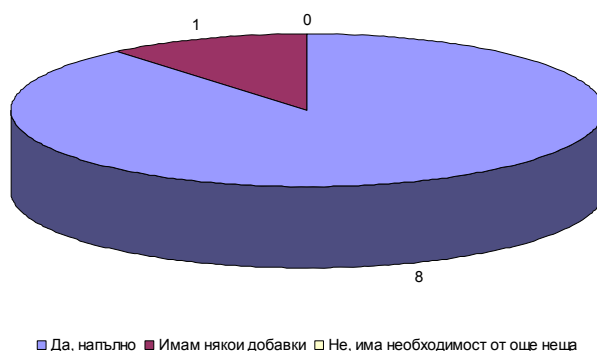
2. Изчерпателни ли са според Вас отразените във Визитите „Прояви“?

- a. Да, напълно – 2
- b. Имам някои добавки - 1
- c. Не, има необходимост от повече неща – 0



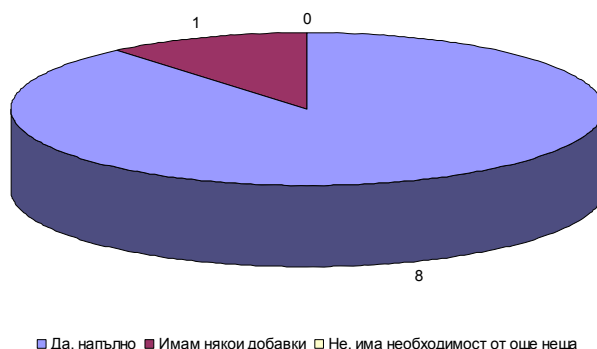
3. Изчерпателни ли са според Вас отразените във Визитите схеми за „Лечение“?

- a) Да, напълно – 2
- b) Имам някои добавки - 1
- c) Не, има необходимост от повече неща – 0



4. Изчерпателни ли са според Вас видовете срезове и статистики на системата?

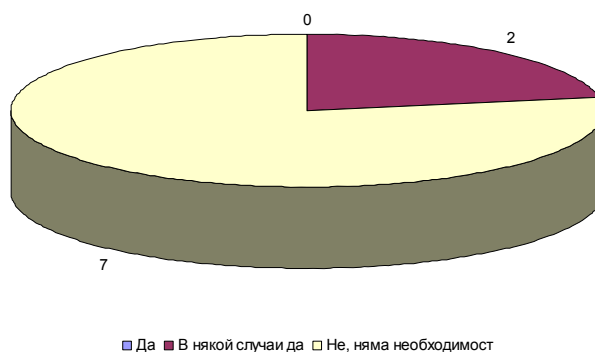
- a) Да, напълно – 2
- b) Имам някои добавки - 1
- c) Не, има необходимост от повече неща – 0



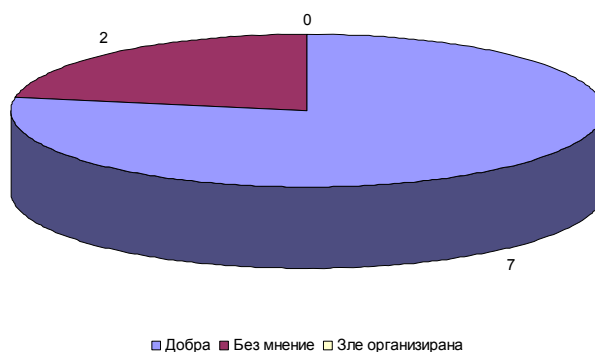
5. Имате ли нужда от допълнителни инструкции и помощни менюта при работа с интерфейса на системата?

- a) Да – 0

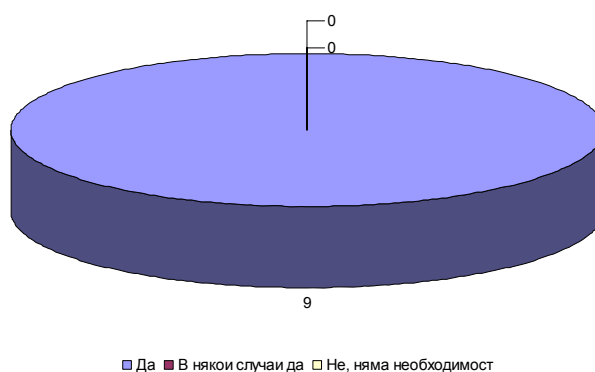
- b) В някои случаи да - 1
- c) Не, няма необходимост– 2



6. Как намирате навигацията на интерфейса при работа със системата?
- a) Добра– 2
 - b) Без мнение -1
 - c) Зле организирана– 0



7. Полезни са съобщенията за грешки и предупредителните екрани?
- a) Да – 0
 - b) В някои случаи да - 1
 - c) Не, няма необходимост– 2



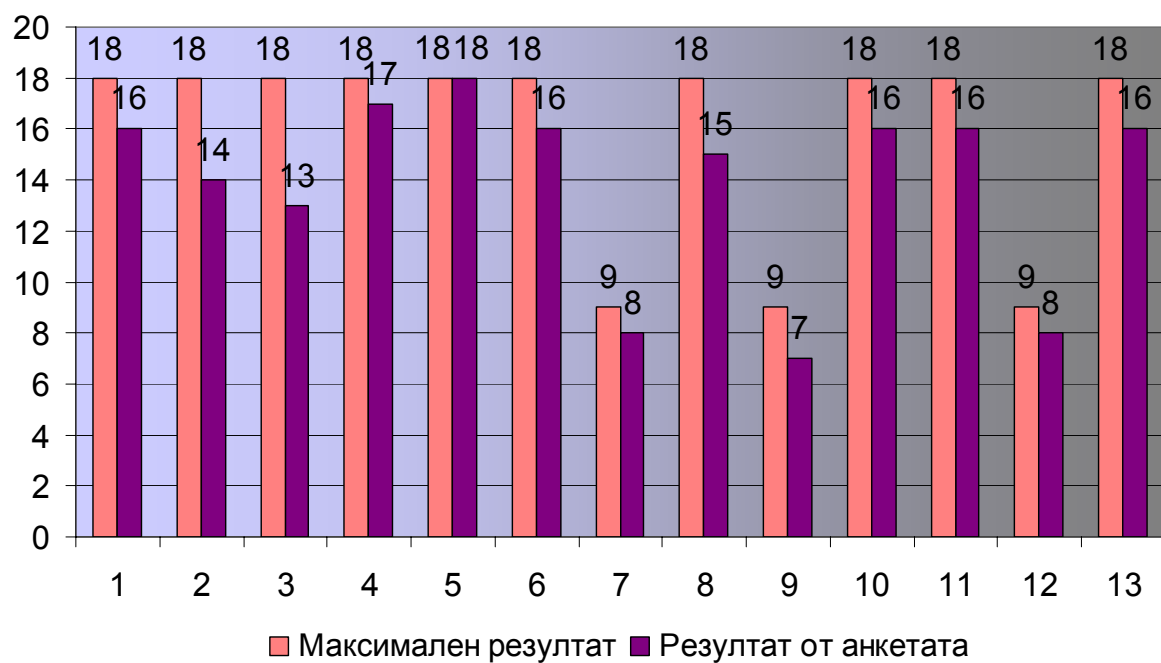
Изводи

На таблица 1 е представен сравнителен анализ на резултатите от анкетата, както следва:

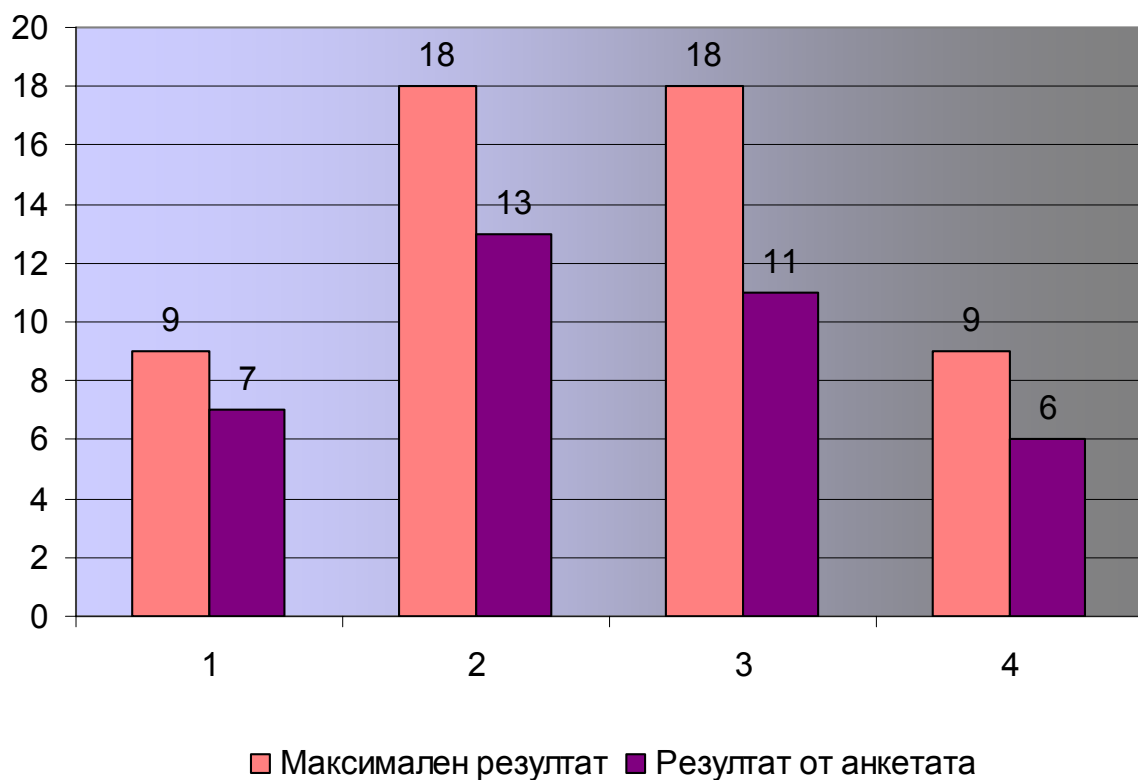
| № | Въпрос | Макс. резултат | Резултат | Брой анкетиращи |
|---|--|----------------|----------|-----------------|
| 1 | Какви са ефектите от приложението в клиничния процес в сравнение със стандартните хартиени досиета? | 18 | 16 | 9 |
| 2 | Асоциира ли се приложението с разлики в качеството на поставяне на диагнозата в сравнение с хартиения документ? | 18 | 14 | 9 |
| 3 | Асоциира ли се приложението с подходящ избор на медикаментозно лечение спрямо алтернативите? | 18 | 13 | 9 |
| 4 | Асоциира ли се приложението с подобро качество, количество и вид на предоставената информация на пациенти и клиницисти спрямо алтернативите? | 18 | 17 | 9 |
| 5 | Асоциира ли се приложението с диагностична прецизност и бързина, управление решенията на пациентите/технически аспекти спрямо алтернативите? | 18 | 18 | 9 |
| 6 | Какви са очакванията от прилагане на базата данни в | 18 | 16 | 9 |

| | | | | |
|----|---|----|----|---|
| | дългосрочен план? | | | |
| 7 | Удовлетворени ли са лекарите изцяло от софтуерното приложение? | 9 | 8 | 9 |
| 8 | Как оценяват комфорта си с от работата с този вид база данни? | 18 | 15 | 9 |
| 9 | Имат ли притеснения относно конфиденциалността на пациентската информация? | 9 | 7 | 9 |
| 10 | Вярват ли че приложението на този вид софтуер е допринесло позитивно в прилагането на грижи за пациента? | 18 | 16 | 9 |
| 11 | Степен на удовлетвореност | 18 | 16 | 9 |
| 12 | Оказа ли някакъв ефект прилагането на софтуерната база данни върху ефективността на клиничния процес в сравнение с преди? | 9 | 8 | 9 |
| 13 | Какви са ефектите върху здравето на пациента или здравословното му състояние след въвеждане на базата данни като съветник в сравнение със стандартните методи на лечение? | 18 | 16 | 9 |

Таблица IV.1 Сравнителен анализ

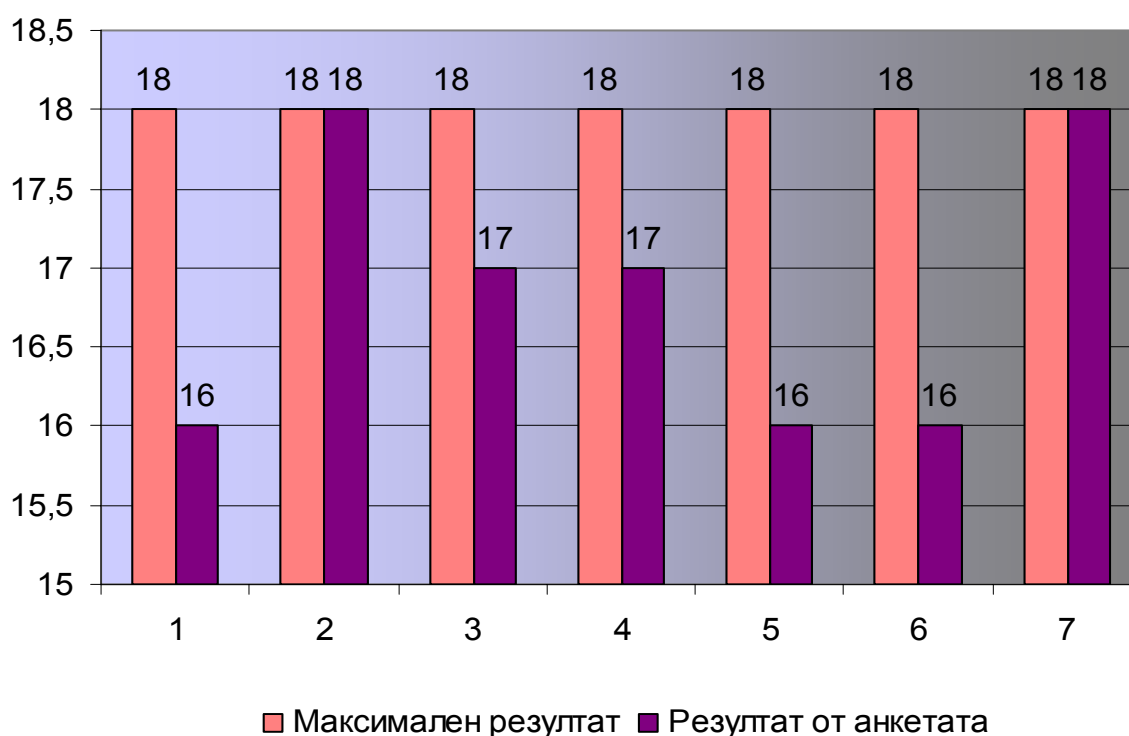


| № | Въпрос | Макс. резултат | Резултат | Брой анкетирани |
|---|--|----------------|----------|-----------------|
| 1 | Как възприемате интерфейса на системата? | 9 | 7 | 9 |
| 2 | Срещате ли затруднения при работа със системата? | 18 | 13 | 9 |
| 3 | Имате ли пепоръки относно интерфейса на системата? | 18 | 11 | 9 |
| 4 | Бихте ли добавили нови функции в системата? | 9 | 6 | 9 |



| № | Въпрос | Макс. резултат | Резултат | Брой анкетирани |
|---|---|----------------|----------|-----------------|
| 1 | Как оценявате изчерпателността на базата данни по отношение на принципите за поставяне на диагноза? | 18 | 16 | 9 |
| 2 | Изчерпателни ли са според Вас отразените във Визитите „Прояви“? | 18 | 18 | 9 |
| 3 | Изчерпателни ли са според Вас отразените във Визитите схеми за „Лечение“? | 18 | 17 | 9 |

| | | | | |
|---|--|----|----|---|
| 4 | Изчерпателни ли са според Вас видовете срезове и статистики на системата? | 18 | 17 | 9 |
| 5 | Имате ли нужда от допълнителни инструкции и помощни менюта при работа с интерфейса на системата? | 18 | 16 | 9 |
| 6 | Как намирате навигацията на интерфейса при работа със системата? | 18 | 16 | 9 |
| 7 | Полезни са съобщенията за грешки и предупредителните екрани? | 18 | 18 | 9 |



Анализи и заключения от IV глава

IV глава съдържа 4 фигури , Анкети и графично изобразяване на сравнителния анализ, както и 1 таблица.

Нейн обект е обстойно проучване мнението на потребителите на Медицинска^{-та} Информационна Система във внедрителските звена.

Предмет на изследването в тази глава са експлоатационните ползи при работа с МИС “Imunolog” от три избрани гледни точки:

а) съпоставка между хартиено и електронно здравно досие – като носители на един и същи тип медицинска информация, т.е. уникална възможност да се оцени новата форма на представяне, а не клиничното съдържание

б) мнение на клиницистите за качествата на интерфейса

в) визията на клиницистите за структурирането на Базата данни.

Разработена е Анкетна карта с 28 въпроса, с нея е проведено проучване по тези направления с 9 лекари - потребители.

Заключение:

Анкетното проучване сочи позитивни резултати и нормален прием, като медицинските специалисти са действително удовлетворени – около 90 % подкрепя. Това явно посочва електронната форма за представяне на клинична информация като добра и позволяваща развитие в избрана посока.

Няма регистрирани грешки и оплаквания, приемът е естествен и отзивите добри. Много е важно да се посочи оригиналността на тази внедрена информационна система – у нас почти липсва опит, няма нагласи, няма изследвания и публикации.

Обобщени анализи и заключения от дисертационния труд

Предвид интердисциплинарният характер на това дисертационно изследване, който е типичен за *областта медицинска информатика* и съобразено с експертните задачи на *медицинския информатик*, в ролята му на медиатор в екипите, анализът е структуриран в три области: теоретични резултати, генерация на медицински софтуер, внедрителство в клинична среда, с предложен компютърен метод за работа и приложни и експлоатационни резултати.

Тази структура е съобразена с възприетия в медицинските среди стандарт за подобно представяне: обзори на литературни извори, новост на метод/методика, статистически масиви (експеримент, пациенти) и анализи от експлоатация, внедрителски позиции и перспективи.

I.Теоретични изследвания: направени са терминологични анализи и интерпретация, базирани на Литературен обзор от над 40 автора за *Електронно здравно досие и Медицинска Информационна Система*, с нейна класификация. Предложен е сравнителен анализ на класическото хартиено медицинско досие vs електронното здравно досие.

II.Софтуерни резултати:разработен е алгоритъм за изграждане на специализиран софтуерен метод при регистрация и проследяване на ЛУПУС болни- ретроспективна База данни.. Структурирана е работеща База от данни на лупус-болни – масив от 100 пациента от 1969 г до днес – като са обхванати всички лекувани пациенти, в хода на тяхното обслужване през годините. Разработен е алгоритъм за статистически обработки на данни и са направени изследвания в избрани срезове за търсене връзки и зависимости в клиничния ход на заболяването.

III. Аprobация и внедряване на Медицинска информационна система “Imunolog” за лупус-болни, базирано на утвърдени експертни модели и тяхното развитие в клиничен вариант.

1. Генериран е компютърен модел на лупус-болен при запазени параметри от хартиеното ИЗ и с разработен нов графичен дизайн и дружелюбен интерфейс.

2. Внедрена е МИС “Imunolog” с Електронно Здравно Досие, която има:

А) нов компютърен метод за работа

Б) проведено обучение на персонала за работа с този компютърен метод

В) проектирана е Анкетна карта за потребителите, направени са проучвания и потребителски анализи и изводи.

Г) представени са в графичен и табличен формат алгоритмични анализи на пациентите, сравнено с топ-експерт в имунологията – д-р Сервера, в съпоставка с българските данни и резултати.

Изводи и препоръки

Направените сравнителни анализи, литературният обзор, практическите клинични резултати, анкетни проучвания и международни решения за регистриране и проследяване на пациенти болни от ЛУПУС, ни позволяват да заключим следното:

1. Клиничната апробация и последвалото внедряване доказват високата експлоатационна стойност на компютърното ЕЗД за болен от ЛУПУС.
2. Доказана е ефективността на Медицинската Информационна Система "Imunolog" и добрият ѝ прием сред потребителите – клиницисти.

От постигнатите внедрителски резултати можем да заключим, че преследваните цели и задачи на дисертационния труд са постигнати.

3. Нашите заключения хармонират със световните тенденции - трудностите от масовизиране на МИС с такава специализация не са от технологичен характер, а са внедрителски, експертни и социални – квалификация, обучение, информатизация на лечебната практика с прилагане на компютърна техника. Това изисква редица промени - в медицинския труд, правни регламенти, регистри, информационни стандарти и политически решения и промяна в здравната политика на всички нива.
4. Предвиден е потенциалът за развитие на системата в съответствие с най-съвременните тенденции за електронизация на здравеопазването в няколко основни посоки:
 - a. създаване на уеб среда за комуникация между пациентите
 - b. възможност за достъп на пациента до собственото му досие, от която е да точка на света посредством мобилно устройство – модерната визия – "m-Health"
 - c. възможност за проследяване статуса на пациент от лекуващия го лекар от дистанция – телемедицински консултации като основно решение в електронното здравеопазване

Терминологичен речник

Access - Достъпност

Достъпността, свързана с информационното общество, касае правото на всеки да се възползва от благата на това общество. Това включва предоставянето на възможност за достъп. Хората с увреждания и възрастните хора понякога изпитват затруднения в достъпа до новите технологии и услуги,

като някои бариери може да бъдат създадени по невнимание и от самото информационно общество. От друга страна технологиите представляват и средство за преодоляване на тези бариери. Достъпността включва най-общо два типа решения: създаване на достъпни стоки и услуги /проектирани с мисъл за всички, вкл. хората със специфични нужди/, и развитие на асистирани технологии.

Алгоритъм – основно понятие в математиката и логиката, представляващо точно и пълно описание на последователности от операции по преобразуване на данните, постъпващи на входа на Автоматизирана система /АС/, така че да станат достъпни за компютърна обработка. В по-широк смисъл е пълното описание на система от операции, водещи до решаване на всички задачи от даден тип.

Authentication - Идентификация :

Употреба на пароли, ключови фрази, условни знаци, кодове и шифри като автоматизирани идентификатори за установяване самоличността на персоната, която изпраща или получава информация

Automated data collection – Автоматизирана база данни:

Директен трансфер на физиологични параметри (те могат да са само “витални” или в друга подобрена комбинация) чрез мониториращи устройства, свързани с болнична прикреватна дисплей система или директното им въвеждане към конкретно компютърно болнично досие

В

База от данни (БД) – е съвкупност от записи (файлове) организирани в единна структура като софтуерна система за съхранение, подреждане и извличане на набори от данни. Организирана колекция от данни. Достъпът до тях се осигурява чрез специализиран език за заявки. В резултат от навлизане на компютрите в ежедневието, организирани по този начин наши профилни данни стават част от социалната ни идентичност, като ни предефинират - професионално и дори социално - според правата ни за достъп и начините на ползването им.

База от знания (БЗ) – съвкупност от знания в съответна предметна област, представени във вид на организирани, структурирани факти и правила. Тя е един семантичен модел на натрупани от експерт(и) знания, специализирано предназначен за електронните устройства. В самоорганизиращите се системи БЗ допълнително съдържат и информация, явяваща се резултат от предишни решения на тази или най-близка до нея задача.

Biometric data – Биометрични данни:

Възможността на технологиите да измерват и анализират човешки, физически и поведенчески характеристики с цел идентификация. Например, физическите характеристики включват: пръстови отпечатъци, сканиране ретината и ирисите на очите, форма на лицето и др. Поведенческите характеристики включват: подпис, личев почерка, походка и т.н. Идентификация по гласа се счита за комплекс от физически и поведенчески характеристики.

Blog – Блог:

Съкратено от английското уеб лог. Служи като публично достъпен личен дневник в Интернет. Блоговете предоставят възможност, както за споделяне на лични събития, така и за свободно отразяване на обществени събития и техен коментар, като се заобикаля медийния филтър и съобщението се предава

директно на аудиторията.

База данни – компютърен еквивалент на организиран списък с информация

BASIC programming language – Акроним на Основен символен код за начинаещи. Разработен от John Kemeny и Thomas Kurtz в средата на 60-те в Dartmouth College. BASIC е един от първите и най-опростени кодове за програмиране на високо ниво.

С

Channel - Канал:

Радиочестотна настройка, направена според честотния формат, като се съобразява и географското местоположение, където се изпраща и получава информацията

Coaxial cable - Коаксиален кабел:

Трансмисионни кабели, покрити с изолационен и защитен пласт, а най-външно с предпазен кожух, които се използват за пренос на текстови данни, аудио и видео сигнали. По тях може да се предава и в широкочестотен (широкоформатен) спектър (комбинация от няколко сигнала) или директно – само един вид сигнал

Codec - Кодек:

"Код/декодер" – преобразовател на аналогов електрически сигнал в цифров за целите на предаването и след това възвратното му преобразуване в другия край

Collocation – Колокация:

Нов вид услуга, гарантираща бърз интернет достъп до сървър, поставен на специализирано оборудвано място.

Computer-based Patient Record (CPR) – Компютърно досие - (компютърен запис на пациента)

Компиляция в електронна форма на индивидуална информация за болен, която се представя като система, разработена за да осигури достъп до пълна и точна база данни на този пациент, сигнализации за тревожни събития, напомнящи сигнали, системи, които подпомагат вземането на медицински решения, връзки към други медицински бази данни и варианти за употреба на други специализирани информационни средства

Computer Conferencing - Компютърна конференция (консулт, съвещание, дискусия):

Комуникация чрез компютри на дадена експертна група, или използване на споделени (дялови) компютърни файлове, дистанционно терминално оборудване и телекомуникационни канали за интерактивно предаване в реално време на профилирана (здравна, медицинска, управленска) информация.

Connection – Свързаност:

Свързаността в широк смисъл обхваща различни социални мрежи и преодоляването на различни бариери, вкл. цифровото разделение. Отнася се и до технически фактори за свързаност като съвместимост между компютърни системи, мрежи, софтуер.

Copyright – Копирайт:

Специфични права, регулиращи употребата на съдържание /текст, музика, видео, изображения, софтуер и т.н./, разпространението, и гарантирането от закона на интересите на създателите на това съдържание.

Имат за цел да опазват авторското право.

D

Данни е представяне на факти, концепции или инструкции по формализиран начин, така че да станат достъпни и приспособими за комуникации, интерпретации или друга специализирана обработка от хора или (информационни) технологии. Влага се основно измерването, означаването и описанието им в термини (когато е вербално), както и представянето им в кодиран вид, за да бъдат съхранявани и обработвани по избрани начини. [80, 95, 98]

Data: е всичко, което може да бъде трансформирано, интерпретирано, преработено в хода на един мисловен процес или чрез компютърна преработка. Концепцията се включва в онтологията на изследователите на компютърни методи, програми и други видове услуги. В този смисъл терминът е част от „двойката (биномът)“ *данни /действие*, метод за преработка; по подразбиране начало на процес на трансформация – човешки или технологичен (data processing). [29]

Data Base: е колекция от интегрирани данни, съхранявани заедно в електронна форма.

Data Compression - Компресиране на данни:

Обработка на данни, с цел да се изпълнят изискванията за съхранение и покритие на честотния лентов формат. Някои методи за компресиране водят до загуба на информация, която може да бъде значима за клиничното развитие на болестта и състоянието на пациента

Data protection - Защита на данни:

Отнася се до приложението на административни, технически и физически мерки за опазването на данни срещу неоторизиран достъп.

Data retention - Задържане на данни:

Отнася се до съхранението на записи на телефонни разговори и Интернет трафик /изпратени и получени и-мейли, посетени страници/, данни за местонахождение, както и до данни за пренос на данни между правителства и организации. Основната цел е анализ на трафика и наблюдение, най-вече с цел предотвратяване на престъпления. Задържането на данни обаче дава възможност на правителства да следят дейността на определени хора, групи и политически опоненти.

Digital - Цифров:

Дискретни сигнали, също както тези представени чрез битове, за разлика от непрекъснато променливите аналогови сигнали. Цифровата технология позволява комуникационните сигнали да бъдат компресирани, като с това се постига по-ефективното им предаване

Domain – Домейн:

Наименованията, които се използват, за да се помнят по-лесно адресите на сайтовете в Интернет, вместо използването само на цифрите на IP адресите. Домейните имат т.нар. разширения – наставка след точката – като най-популярни са .com, .org, .net, .info, .biz and .gov.

E

eEurope – eЕвропа:

Стратегическа програма на Европейското Информационно общество за внедряване на информационно-комуникационните технологии в европейското

пространство

Electronic Data Interchange (EDI) – Електронен обмен на данни :

Изпращане и получаване на данни директно между професионални партньори без хартиен носител или човешка намеса

EHCR - Електронен запис за здравни грижи (ЕЗЗГ). Той се дефинира като дигитално съхранявана информация за всеки индивид, с цел поддържане на здравните грижи, медицинско и здравно образование и специализирани изследвания, при подсигурана конфиденциалност. ЕЗЗГ е "крайъгълният камък" на здравната телематика, основа за реално работеща телемедицина и кръстовище на интереси за всички групи участници и потребители на процеса. Проектирането и внедряването на ЕЗЗГ не е цел сама за себе си, а интерактивно средство за поддържане на споделени грижи в мултидисциплинни екипи от медицински специалисти чрез информация за пациента - от здравната му профилактика, диагнози, лечение и рехабилитация, до здравно осигуряване, бази данни за епидемиологични изследвания и формиране на адекватна здравна политика¹.

Електронно здравно досие – Пациент-центрично електронизирано досие. Електронно здравно досие на всеки гражданин от Европейския съюз е сред приоритетните теми и стандарти на работа, които са в процес на обсъждане и внедряване в специализираните европейски структури. То предполага възможност за интегриране на отделните национални информационни системи на здравеопазните и здравноосигурителни институции и определен достъп чрез електронната Европейска здравна карта до данните във всяка от тях.

Encryption - Кодиране:

Пренареждане на потока от количество информационни битове, състоящ се от предварително цифрово кодиран сигнал в систематизирана форма, с цел да бъде неразпознаваем до възстановяването му чрез необходим авторски код. Тази техника се използва за обезпечаване на информацията, изпратена по комуникационен канал, с цел да бъде изключен всякакъв неупълномощен достъп до нея, освен този на получателя на съобщението

Electronic signature - Електронен подпис:

Уникален цифров код, който се прикачва към електронно предавано съобщение, който има за цел да идентифицира подателя. Е-подписите са изключително важни в електронната търговия и правенето на бизнес по електронен път, както и за ползването на административни услуги на електронното правителство.

e-Government - Електронно правителство:

Предоставянето на услуги от местната държавна администрация и други институции по електронен път, такива като издаване на справки, плащане на данъци и осигуровки, подаване на молби, жалби и т.н.

Здравно досие - систематизиран запис на здравната история на пациент, съхраняван от лекар или от друг здравен експерт. Той включва всички видове здравни услуги и дейности, предоставени на нехоспитализирано лице и стоматологичната му помощ.

Набор от информация за прегледите (срещите с) на пациент в здравеопазната система. Той съдържа данни и информация генерирани по време на предоставяне на тези услуги или от различни здравеопазни взаимодействия. Наборът от данни може да бъде видян и като кратко резюме или само с избрани показатели.

Основният официален запис, документиращ здравните услуги, предоставени на едно лице.

F

Fiber optics – Оптичен кабел :

Той има дебелината на косъм, от групирани гъвкави стъклени оси, така че с помощта на светлината да се предават аудио и видео сигнал или текстови данни

Firewall – “Огнена стена”- защитна бариера:

Компютърен хардуер и софтуер, който спира неоторизирана комуникация между компютърни мрежи на институции (Интранет) и външни мрежи (Интернет)

Free software - Свободен софтуер:

Дефиницията за свободен софтуер е създадена от фондацията за свободен софтуер, която синтезирано гласи, че свободен е само този софтуер (програма), чийто ползватели могат: свободно да го използват за всякакви цели; свободно да изучават как работи и да го променят за своите собствени нужди; свободно да разпространяват негови копия; свободно да усъвършенстват програмата и да разпространяват публично тези модификации. няма изискване това да бъде безплатен софтуер. в английския език думичката free означава едновременно както свободно така и безплатно, но в този контекст се има предвид именно софтуерната свобода.

H

Health Level -7 Data Communications Protocol (HL7) – Комуникационен Протокол:

Определя стандарти за цената на предаване, статистическо преброяване на болнични събития, поръчка за регистриране на данни и друга свързана със здравето информация

I

Interface - Интерфейс :

Границата между две хардуерни или софтуерни системи, през която се предават данни

Internet - Интернет:

Най-голямата международна компютърна мрежа, свързваща компютри и локални компютърни мрежи от колежи и университети, правителствени агенции, институции и търговски организации по целия свят

Information access - Достъп до информация:

Възможност /или липсата ѝ/ за достъп на населението до информация, която би повишила качеството на живот, би била в полза на справедливостта, равноправието и добрите възможности. Терминът се използва във връзка с проблеми, свързани с инфраструктурата, цензурата, прозрачността и др. Повишаването на достъпа до информация е една от основните цели на информационното общество. В по-тесен смисъл правото на достъп до информация е правото на всеки да получи копия от документи, касаещи дейността на обществените институции в изпълнителната, съдебната и законодателната власт.

Information society - Информационно общество:

Общество, където създаване, разпространение и управление на

информация е важна икономическа и културна дейност. Характерно за този тип общество е централната позиция на информационните технологии в икономиката.

Infrastructure – Инфраструктура:

В информационните и комуникационни технологии към инфраструктура се причисляват изграждането на (физически) кабели, жични или безжични връзки, сървъри, персонални компютри и връзки до главни Интернет канали, които осигуряват свързаността. Достъпът най-често реферира към правото на хората да имат достъп до ИКТ инфраструктурата и така да са част от информационното общество.

ИКТ - информационни и комуникационни технологии (Национална стратегия за развитие на информационното общество) [20]

К

Компютърна система – система съставена от компютърно оборудване, компютърни програми, персонал и потребители, обединени от работни процедури – методика и специализирани методи.

Компютърно базирано досие на пациент - здравно досие съхранявано в електронен формат.

Забележка: тази дефиниция, на която се основават главните здравеопазни информационни системи, техните връзки, правила за генерация и т.н., е основа за развитие на информационните и комуникационните системи в здравеопазването.

Компютърно моделиране – най-популярният модерен изследователски метод, целящ анализ на създавания модел, за да се правят всякакви заключения по аналогия за неговия оригинал и се предприемат управленски въздействия върху него – най-често специализираното му лечение.

L

Local area networks (LANs) - Локални мрежи (LANs):

Частни мрежи (за закрито ползване) на група от компютри, като така се облекчава поделянето на информационни и компютърни ресурси между членове на отделни специализирани общности

Licence – Лицензиране:

Предоставяне права на телекомуникационни мрежи за извършване на дейности и услуги, и установяване на техните отговорности за подпомагане на национални цели на ИТ политиките като например универсален достъп, увеличаване на капацитета в ИКТ областта и др.

M

Message – Съобщение:

Единица данна от Протокола за обмен на съобщения, обменящи се между две свързани DICOM приложениета. Съобщението се композира от Команден поток, последван от незадължителния Data поток.

Medical record - Описание на здраве и болест(и) на пациента след потърсена медицинска помощ².

MIS – (1)Медицински Информационни Системи³; (2)Управленски информационни системи: информационна система, използвана за поддръжка на управление на организация, чрез генериране на валидна информация за приходи, цени и персонал⁴.

N

Narrowband:

Телекомуникационна среда, използваща (сравнително) нискочестотни сигнали, превишаващи границата от 1.544 Mbps

Network - Мрежа:

Набор от възли, разклонения, точки или местоположения, свързани чрез текстови, аудио и видео данни, за целите на някаква обмяна (размяна, борса)

O

Observation – Наблюдение:

Във връзка с ИТ съществуват два основни типа наблюдение, които би трябвало да интересуват гражданското общество, тъй като създават възможност за ограничаване и намеса в гражданските свободи. Индиректният тип е мониторинг на лице или организация чрез следене на финансови трансакции, следене на телефонната и Интернет комуникация, следене на движението по използването на паспорти или други документи, които се проверяват посредством електронен четец. Директният тип е свързан с активна намеса чрез поставяне на подслушвателни и видео-наблюдателни устройства, както и устройства записващи комуникационен трафик – телефонни разговори, Интернет кореспонденция и т.н.

Open source software - Софтуер с отворен код:

Софтуерът с отворен код е вторично появило се определение, имащо за цел да избегне проблема с двойното значение на английската думичка free. Основното в този термин е свободен достъп до изходния код на програмата - това е нужно за да можем да изучаваме програмата, да я променяме и усъвършенстваме. Затова много често свободният софтуер се нарича и софтуер с отворен код, но това е грубо приближение. Двете понятия не са напълно идентични. Фактът, че реално разполагаме с някакъв код не винаги ни дава легално право да го модифицираме например. Понякога (дори да имаме такова право) е възможно с лиценз или споразумение да ни бъдат поставени някакви условия, които да определят начина, по който да ползваме правото да променяме такъв софтуер или да го разпространяваме. Доколкото могат да съществуват такива правила, те ограничават идеята за свободата и такъв софтуер не може да бъде наречен свободен дори реално да е софтуер с отворен код (или да изглежда като такъв). Докато всеки свободен софтуер задължително е и софтуер с отворен код, то това, което е достатъчно един софтуер да е с отворен код не винаги е достатъчно да бъде наречен и свободен.

Optical character recognition (OCR) - Оптическо разпознаване

Автоматизирано сканиране и преобразуване на отпечатани материали в компютърен текст

P

Pascal – Език за програмиране на високо ниво разработен Niklaus Wirth в края на 60-те.

Pixel – Пиксел (съкращение от елементи от изображението – picture element):

Минималната възпроизводима област на компютърен екран (монитор); фундаменталният елемент на цифровия образ

Portal – Портал:

Това е страница в уеб среда, която обикновено осигурява персонализирани възможности на своите посетители, предоставяйки удобна навигация до богата колекция от он-лайн съдържание. Замислен е да използва приложения за осигуряване на услуги от различни източници.

Resolution – Разделителна способност :

Разделителна способност е възможността да се различават съседни структури. Контрастната резолюция е способността да се различават градациите на яркост

S

Software patents - Софтуерни патенти:

Едно възможно определение на софтуерен патент, дадено от Фондацията за свободна информационна инфраструктура (ФСИИ) /Free Information Infrastructure/ е, че това е патент на някакво действие на компютър, реализирано чрез компютърна програма. Този термин обаче не е общоприет. Близък термин, използван от Европейския патентен офис (ЕПО), е изобретения, които се прилагат чрез компютър (computer-implemented invention (CII)). Друга дефиниция на ЕПО за CII е “изобретение, чието изпълнение включва употребата на компютър, компютърна мрежа или други устройства, които могат да бъдат програмирани. Изобретението има една или повече особености, които са реализирани изцяло или частично посредством компютърна програма.” Съществува интензивен дебат за това трябва ли да съществуват и какъв обхват трябва да имат софтуерните патенти или патенти на изобретения, които се прилагат чрез компютър.

Rapid Application Development (RAD) – Система, която позволява на програмиста да построява бързо програмите.

T

V

Visual Basic – Език за програмиране разработен от Microsoft. Един от първите продукти осигуряващ графична програмна среда за потребителски интерфейс.

U

Universal access - Универсален достъп:

Осигуряване на основни телефонни и други телекомуникационни и информационни услуги на локално ниво, които да са на достъпни цени за всички в страната.

W

Wide area network (WANs): Глобална мрежа

Мрежи за предаване на данни, които осигуряват продължителна връзка между отделни локални мрежи, разположени в различни географски области

Wireless - Безжичен достъп:

Способността да се прехвърлят данни от един компютър, рутър, или друго електронно устройство, към други такива посредством радиовълни,

вместо ползвайки кабел.

World Wide Web (WWW) - Световна мрежа :

Интернет система за световна хипертекстова връзка на мултимедийни документи

Библиография

- [1]. Винарова Ж., М.Вуков, Речник по телемедицина,, превод от английски език на "European Telemedicine Glossary", Glossary of standards, concepts, technologies and users, edited by DG INFSO, May 2001, editor prof. Luciano Beolchi, ISBN954-535-269-8, изд. НБУ, София, 2002
- [2]. CEN – TC 13606 – European pre-standard for Health informatics
- [3]. CEN TC 251 EHCRA standards
- [4]. CEN/TC251 Short Strategic Study: Health Information Infrastructure
- [5]. Coiera в "Guide to Medical Informatics, the Internet and Telemedicine", 1998, p.376.
- [6]. Medical Informatics : Computer Applications in Health Care and Biomedicine (Health Informatics), ISBN: 0387984720
- [7]. MIE 2005 The XIX International Congress of the European Federation for Medical Informatics, Vol I No 1, 2005; ISSN 1861-3179
- [8]. Mielke, D. (1999) *Effective Teaching in Distance Education. ERIC Digest*. ERIC Clearinghouse on Teaching and Teacher Education Washington DC.
- [9]. NLM National Telemedidcine initiative, Summaries of awards announced October 1996// US National Library of medicine – 1996 - N3-9 p.
- [10]. Willis, B., & Dickinson, J. (1997) Distance Education and the World Wide Web. In Badrul Khan *Web-Based Instruction* Educational Technology Publications, Englewood Cliffs, New Jersey.
- [11]. Автоматизирани информационни системи в здравеопазването, Вълчев Ал., Б.Михов, София, 1987, Медицина и физкултура
- [12]. Вапирев, Н. Основни въпроси на дистанционното обучение с Интернет
- [13]. Винарова Ж., М.Вуков, Учебник по телемедицина, ISBN 954-535-269-8, изд. НБУ, София, 2002
- [14]. Гилина К., И.Димитрова, Т.чолакова, М.Вуков, Д.Балтаджиев, Оценка на автоматизираните медицински информационни системи, И -во Агенция Славчев, 1995
- [15]. Гинев Д., съставител, Homo culturalis, в Идеи в културологията, том 3, Университетско издателство "Св.Климент Охридски", София, 1998
- [16]. Григорьев А.И., Орлов О.И., Логинов В.А., Клиническая медицина-М.Слово, 2001-144с.
- [17]. Губер Е., Информатика в клинической медицине, патологии и педиатрии, Ленинрад, Медицина, 1990
- [18]. Електронно учебно пособие – CD, „Workshop МИС Свогия” ISBN 954-535-424-0
- [19]. Ж.Винарова, Курс лекции "Медицински Компютърни Системи", НБУ
- [20]. Лях Ю.Е., Владимирский А.В., Въведение в телемедицину. Донецк: ООО Лебедь, 1999-102с.
- [21]. О.С.Медведев, МГУ, И.Н.Столяров, РосНИИРОС.
- [22]. Aaseng, Nathan. Autoimmune Diseases. New York: F. Watts, 1995.

- [23]. Hahn, Bevra Hannahs. "Systemic Lupus Erythematosus." In Harrison's Principles of Internal Medicine, ed. Anthony S. Fauci, et al. New York: McGraw-Hill, 1997.
- [24]. Long, James W. The Essential Guide to Chronic Illness. New York: HarperPerennial, 1997.
- [25]. Ravel, Richard. "Systemic Lupus Erythematosus (SLE)." In Clinical Laboratory Medicine: Clinical Application of Laboratory Data. St. Louis: Mosby, 1995.
- [26]. Wallace, Daniel J. The Lupus Book. New York: Oxford University Press, 1995.
- [27]. Mann, Judy. "The Harsh Realities of Lupus." The Washington Post, 8 Oct. 1997, C12.
- [28]. Umansky, Diane. "Living with Lupus." American Health for Women 16 (June 1997): 92+.
- [29]. Практическо ръководство по ревматология, Р.Рашков, Й.Шейтанов, София, 2002
- [30]. Medical Records Institute's Seventh Annual Survey of Electronic Health Record Trends and Usage for 2005
- [31]. Vinarova J., CD "Annual book 2" of Department Biomedical sciences, ISBN 10: 954-535-447-X, NBU, Sofia, 2006
- [32]. Vinarova J., M.Vukov, Information systems in medicine and healthcare, ISBN 954-535-392-9, NBU, Sofia, 2005
- [33]. Vinarova J., CD "Annual book 2" of Department Biomedical sciences, ISBN 10: 954-535-447-X, NBU, Sofia, 2006
- [34]. Belmont H. Michael, Lupus Clinical Overview, Hospital for Joint Diseases, New York University Medical Center
- [35]. Carson-DeWitt R., Gale Encyclopedia of Medicine, Published December, by the Gale Group, 2002
- [36]. Aaseng, Nathan. Autoimmune Diseases. New York: F. Watts, 1995.
- [37]. Hahn, Bevra Hannahs. "Systemic Lupus Erythematosus." In Harrison's Principles of Internal Medicine, ed. Anthony S. Fauci, et al. New York: McGraw-Hill, 1997.
- [38]. Long, James W. The Essential Guide to Chronic Illness. New York: HarperPerennial, 1997.
- [39]. Ravel, R. "Systemic Lupus Erythematosus (SLE)." In Clinical Laboratory Medicine: Clinical Application of Laboratory Data. St. Louis: Mosby, 1995.
- [40]. Wallace, Daniel J. The Lupus Book. New York: Oxford University Press, 1995.
- [41]. Mann J., "The Harsh Realities of Lupus." The Washington Post, 8 Oct. 1997, C12.
- [42]. Umansky D., "Living with Lupus." American Health for Women 16 (June 1997): 92+.
- [43]. American College of Rheumatology. 1800 Century Place, Suite 250, Atlanta, GA 30345. (404) 633-3777. <http://www.rheumatology.org>, March 2007
- [44]. Lupus Foundation of America. 1300 Piccard Dr., Suite 200, Rockville, MD 20850. (800) 558-0121. <http://www.lupus.org>, March 2007
- [45]. Ж., М.Вуков, Речник по телемедицина,, превод от английски език на "European Telemedicine Glossary", Glossary of standards, concepts, technologies and users, edited by DG INFSO, May 2001, editor prof. Luciano Beolchi, ISBN954-535-269-8, изд. НБУ, София, 2002

- [46]. Vinarova J., K.Nikolov, M.Baleva, I.Penjurov, P.Mihova, „New software tool for analysis of immunological disease Lupus”, Modern Problems of Microbiology and Biotechnology, 28–31 May, 2007, Odesa.
- [47]. Baleva M., K.Nikolov, J.Vinarova, P.Mihova, I.Penjurov, The first retrospective and prospective database for immunological disease in Bulgaria “Imunolog”, EMMIT 2007, 3rd International Conference, 3-5 May 2007, Mangalia, Romania
- [48]. Vinarova J., M.Vukov, Information systems in medicine and healthcare, ISBN 954-535-392-9, NBU, Sofia, 2005
- [49]. Vinarova J., CD “Annual book 2” of Department Biomedical sciences, ISBN 10: 954-535-447-X, NBU, Sofia, 2006
- [50]. Belmont H. Michael, Lupus Clinical Overview, Hospital for Joint Diseases, New York University Medical Center
- [51]. Carson-DeWitt R., Gale Encyclopedia of Medicine, Published December, by the Gale Group, 2002
- [52]. Aaseng, Nathan. Autoimmune Diseases. New York: F. Watts, 1995.
- [53]. Hahn, Bevera Hannahs. "Systemic Lupus Erythematosus." In Harrison's Principles of Internal Medicine, ed. Anthony S. Fauci, et al. New York: McGraw-Hill, 1997.
- [54]. Long, James W. The Essential Guide to Chronic Illness. New York: HarperPerennial, 1997.
- [55]. Ravel, R. "Systemic Lupus Erythematosus (SLE)." In Clinical Laboratory Medicine: Clinical Application of Laboratory Data. St. Louis: Mosby, 1995.
- [56]. Wallace, Daniel J. The Lupus Book. New York: Oxford University Press, 1995.
- [57]. Mann J., "The Harsh Realities of Lupus." The Washington Post, 8 Oct. 1997, C12.
- [58]. Umansky D., "Living with Lupus." American Health for Women 16 (June 1997): 92+.
- [59]. American College of Rheumatology. 1800 Century Place, Suite 250, Atlanta, GA 30345. (404) 633-3777. <http://www.rheumatology.org>, March 2007
- [60]. Lupus Foundation of America. 1300 Piccard Dr., Suite 200, Rockville, MD 20850. (800) 558-0121. <http://www.lupus.org>, March 2007
- [61]. <http://www.med.ub.es/MIMMUN/EWPSLE/LUPISIN.HTM>
- [62]. Cervera R, Font J, Sebastiani GD, Khamashta MA, Hughes GRV, Ramos-Casals M, Gil A, Lavilla P, Aydintug AO, Jedryka-Goral A, de Ramón E, Fernández-Nebro A, Galeazzi M, Haga A, Mathieu A, Houssiau F, Ingelmo M and the European Working Party on Systemic Lupus Erythematosus. “Euro-lupus” project: Morbidity and mortality in SLE during a 5-year period (1990-1995). Lupus 1998; 7 (suppl 1):22
- [63]. <http://www.limathon.com/BLIPS.HTM>
- [64]. <http://www.dar-center.com/article/?article=292>
- [65]. Божков, Б. – Автоимунитет и автоимунни болести. - Арсо, С., 1997, 283 с.
- [66]. Коларов, Зл. – Съвременни аспекти в патогенезата на ревматоидния артрит. – Св. Кл. Охридски, С., 1999, 176 с.
- [67]. Albani, S., D. Carson – Etiology and pathogenesis of rheumatoid arthritis. - in Arthritis and allied conditions, 13 th. Ed., W. Coopman ed., Williams & Wilkins, 1996, 979-993.

- [68]. Carson, D., P. Chen, T. Kipps – News roles for rheumatoid factor. – J. Clin. Invest., 1991, 87, 379-383.
- [69]. Cush, J., P. Lipski – Cellular basis for rheumatoid inflammation. – Clin. Orthop., 1991, 265, 9-22.
- [70]. Firestein, G. – Mechanisms of tissue destruction and cellular activation in rheumatoid arthritis. – Curr. Opin. Rheum., 1992, 4, 348-354.
- [71]. Gee, B. – Lymphocytic clonal expansion in rheumatoid arthritis. – J. Rheumatol., 1996, 23(1), 36-43.
- [72]. He, X., J. Goronzy, C. Weyand – The repertoire of rheumatoid factor-producing B cells in normal subjects and patients with arthritis rheumatoides. – Arthr. Rheumat., 1993, 36, 1061-1069.
- [73]. Jasin, H. – Mechanisms of tissue damage in rheumatoid arthritis. - in Arthritis and allied conditions, 13 th. Ed., W. Coopman ed., Williams & Wilkins, 1996, 1017-1039.
- [74]. Koch, A., S. Kunkel, R. Strieter – Cytokines in rheumatoid arthritis. – J. Clin. Med., 1995, 43, 28-38.
- [75]. Lanchbury, J., C. Pitzalis – Cellular immune mechanisms in rheumatoid arthritis and other inflammatory arthritides. – Curr. Opin. Immunol., 1993, 5, 918-924.
- [76]. Larbe, J-P., A. Moore, J. Da Silva et al. – Direct degradation of articular cartilage by rheumatoid synovial fluid. – J. Rheumatol., 1994, 21, 1796-1801.
- [77]. Sample, C., E. Kieff – Molecular basis for Epstein-Barr virus- induced pathogenesis and disease. – Sem. Immunopatol., 1991, 13, 133-146.
- [78]. Vane, J., R. Botting – Clinical significance and potential of selective COX-2 inhibitors. - W. Harvey press, 1998, 204 pp.
- [79]. Wilder, R. – Hypothesis for retroviral causation of rheumatoid arthritis.- Curr. Opin. Rheumatol., 1994, 6, 295-299.
- [80]. Cervera R, Khamashta MA, Y.Fent, Sebastiani GD, SLE: Clinical and immunological patterns of diseases expressive in a cohort of 1000 patients, Medicine 72,2, 113-24, 1993
- [81]. Gilboe I., T.Kvien, G.Husby, Disease course in systematic lupus erythematosus: changes in health status, disease activity, and organ damage 2 years, The Journal of Rheumatology, 2001
- [82]. Sultan S., Y.Ioannou, D.Isenberg, Is there an association of malignancy with systematic lupus erythematosus? An analysis of 276 under long-term review, British Society for Rheumatology, 2000
- [83]. Hopkinson N., C.Jekinson, K.Muir, M.Doherty, R J Powell, Facial group, socioeconomic status, and the development of persistent proteinuria in SLE, Ann Rheum Dis 2000; 59, 116-119
- [84]. Zandieh Stephanie O., Kahyun Yoon-Flannery, Gilad J. Kuperman, Daniel J. Langsam, BA,¹ Daniel Hyman, Rainu Kaushal, Challenges to E3D Implementation in Electronic- Versus Paper-based Office Practices, <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2517887>
- [85]. Institute of Medicine. (2003). Key Capabilities of an Electronic Health Record System Letter Report . Committee on data standards for

- patient safety. Board on Health Care Services. Washington: The National Academies Press. Available at:
<http://www.nap.edu/html/E3Д/NI000427.pdf>. Accessed on 10/10/2003.
- [86]. American Academy Of Family Physicians. Ad Hoc Committee On Electronic Medical Records. Electronic Medical Record functionality for family medicine. Available at: <http://www.aafp.org/x2266.xml>. Accessed on 11/11/2003.
- [87]. HIMSS Electronic Health Records. Definition, attributes and essential requirement. Definitional model. Version 1.1.9/24/2003. Available on: <http://www.himss.org/content/files/E3ДAttributes.pdf>. Accessed on 11/10.2003.
- [88]. Waegemann, P.C. E3Д vs CCR: What is the difference between the electronic health record and the continuity of care record? Medical Record Institute. Available at: <http://www.medrecinst.com/resources/ccr/index.asp>. Accessed on 11/7/2003.
- [89]. National Alliance of Primary Care Informatics. The National Alliance for Primary Care Informatics (NAPCI): An Introduction. Available at: <http://www.napci.org/NAPCIShortIntro.ppt>, The National Alliance for Primary Care Informatics (NAPCI). Accessed on: 11/11/2003.
- [90]. CSW. Case notes for electronic health records. Available at: <http://www.cswhealth.com/health-casenotes-E3Д.htm>. Accessed on 11/10/2003.
- [91]. Office of health and the information Highway (OHIH) Canada. Available at: http://www.hc-sc.gc.ca/ohihbsi/about_apropos/index_e.html. Accessed on 10/10/200.
- [92]. Gordon, D., Geiger, G., Lowe, N., Jickling, J. (1998). What is an electronic patient record? Sunnybrook Boundaries Taskforce of the

Electronic Patient Record Project. Available at:
<http://www.amia.org/pubs/symposia/D004877.PDF>. Accessed on
2. 10/11/2003.

- [93]. Brailer, D. J., and Terazawa, E. L. (2003). Use and adoption of computer-based patient records. California HealthCareFoundation. Available at:
<http://www.chcf.org/topics/view.cfm?itemID=21525&dir=ihealth>.
Accessed on: 10/12/2003.

Уебография

- [1]. <http://www.gammaconsult.com/default.asp?id=17&lang=bg>
[2]. <http://www.itm-bg.com/hospital.htm>
[3]. <http://events.idg.bg/?call=USE~events;&eventid=41> – I национална конференция
[4]. <http://acco.hit.bg/main.htm> - acco
[5]. <http://www.itm-bg.com/hospital.htm> - болница XXI
[6]. <http://www.svoqe.com/article.php?story=20060131170007261>
[7]. <http://www.techich.com/bossilka.htm>
[8]. http://www-it.fmi.uni-sofia.bg/courses/elearning/OsnovniVuprosi/distancionno_obuchenie.html
[9]. <http://dsmu.donetsk.ua/~telemed/opred.html>
[10]. http://intra.rfbr.ru/pub/vestnik/V4_99/1_11.htm, О.С.Медведев, МГУ, И.Н.Столяров, РосНИИРОС
[11]. http://iol.spb.osi.ru/IOL1999/DB/DOC/get_thes.php3?id=338
[12]. <http://ritmru.chat.ru/>
[13]. www.nlm.nih.gov/pubs/cbm/telembib.html
[14]. www.sno.msml.minsk.by/PRESS/9NOMER/telemed..html
[15]. <http://www.who.int/en/>
[16]. <http://www.hl7.org/>
[17]. <http://www.astm.org/COMMIT/COMMITTEE/E31.htm>
[18]. <http://medical.nema.org/>
[19]. http://videoconferencing.hit.bg/str_6.html
[20]. <http://www.mh.government.bg/stat.php?id=1958>

- [21]. <http://www.techich.com/akciom.htm>
- [22]. <http://www.med.primasoft.bg/mis2000/index.html>
- [23]. <http://infomedsys.com/>
- [24]. <http://www.gss.bg/software/index.html>
- [25]. <http://www.microinvest.net/medix.php>
- [26]. <http://www.comp-d.biz/>
- [27]. <http://www.bgbit.com/BetaGP/tabid/59/Default.aspx>
- [28]. http://www.puls.bg/cat/84/sistemen_lupus_eritematozus_issue_210_part_7.html
- [29]. <http://74.125.77.132/search?q=cache:4M9sg-vzZUYJ:www.ansa.co.uk/ANSATech/95/ansaworks-95/hltcare.pdf+hospital+information+system+classification&cd=2&hl=bg&ct=clnk&gl=bg>
- [30]. http://wiki.ehealthpedia.org/Paper_vs_electronic_records
- [31]. <http://www.hsl.unc.edu/Services/Tutorials/EBM/>
- [32]. <http://www.openclinical.org/emr.html>

ПРИЛОЖЕНИЯ

О Т З И В

от проф. д-р Марта Балева, д.м.н.

За внедрен софтуер МИС „Imunolog”

Информатизацията и дигитализацията в здравеопазването е фундаментален компонент в Информационното общество и един от основните приоритети в европейските планове за развитие.

С помощта на иновационните софтуерни решения, насъбраният масивен клиничен материал може да бъде обработен много по-добре и много по-бързо, като паралелно се разгледат както ретроспективните данни, така и се създават нови насоки за научно-изследователска работа.

В нашата страна практически няма проучвания на такова ниво. В този смисъл, разработването и внедряването на мащабния проект Immunolog е успешен старт и модел на един нов вид информационна система в медицината, а именно ретроспективна база данни.

Тази система осигурява едно по-надеждно и коректно систематизирано анализиране на проведените до момента процеси по диагностициране, лечение и развитие на болестта системен лупус еритематозус, както и основа за практикуване на медицината, базирана на доказателства.

Предложеният софтуерен продукт е потребен и много добре научно обоснован. По своя характер той е фундаментален и същевременно интердисциплинарен, т. е. представлява едно доста рядко срещано съчетание, изискващо специално внимание при неговата оценка.

На база на съвместна ми дейност с докторанта по въвеждане и проследяване записите на над 100 пациента в продължение на 3 години, мога да отбележа, че Илия Пенджуров притежава необходимата квалификационна подготовка за придобиване научната и образователна степен «доктор».

Постигнатите към настоящия момент резултати показват ясно, че поставената задача е разрешима и с помощта на статистическите обработки, предоставени от възможностите на МИС „Imunolog“, изследванията в посока оптимизация на диагнозата и терапията на системния лупус в България ще бъдат подкрепени от сериозен масив от данни.

В заключение искам отново да подчертая, че реализацията на "МИС „Имунолог“ е изключително интересно, оригинално, добре обосновано, съвсем актуално и много перспективно решение.

Отчитайки и факта, че научните изследвания на докторанта са в една от най-актуалните области, а именно Медицинската информатика, което ми дава допълнително основание да препоръчам

на почитаемото жури да присъди степената «Доктор на НБУ» на Илия Иванов Пенджуров по шифър 03.01.53.

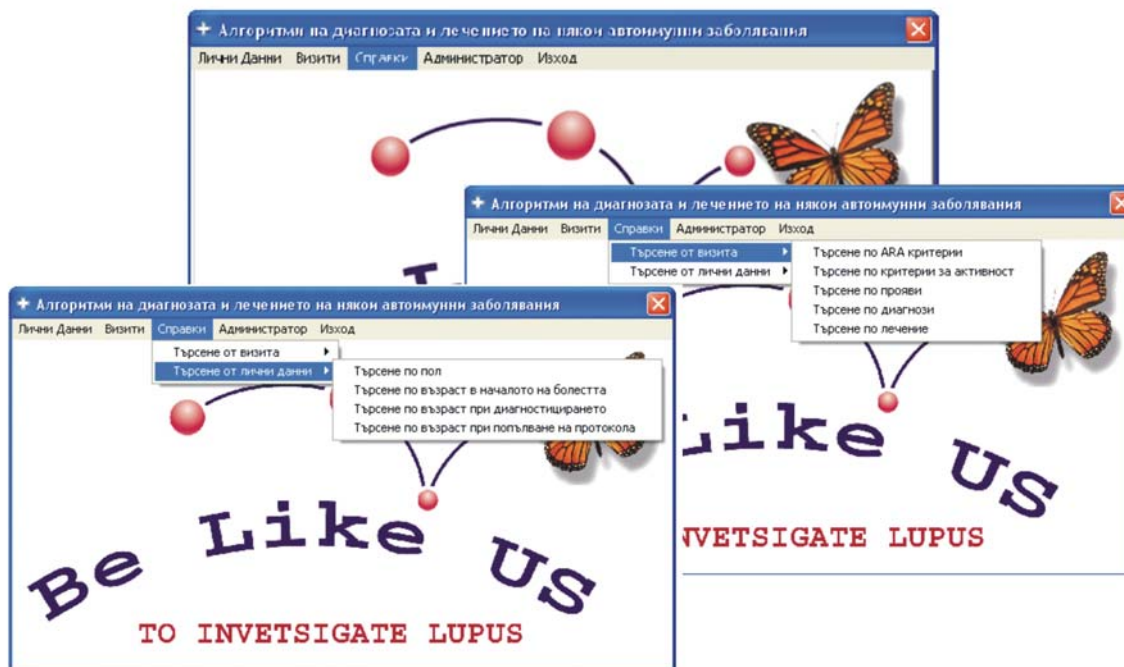
проф. д-р Марта Балева, д.м.н.

Публикации по темата

- [1.] Vinarova J., K.Nikolov, M.Baleva, **I.Penjurov**, P.Mihova, „New software tool for analysis of immunological disease Lupus”, Modern Problems of Microbiology and Biotechnology, 28–31 May, 2007, Odesa.
- [2.] Baleva M., K.Nikolov, J.Vinarova, P.Mihova, **I.Penjurov**, The first retrospective and prospective database for immunological disease in Bulgaria “Imunolog”, EMMIT 2007, 3rd International Conference, 3-5 May 2007, Mangalia, Romania

- [3.] M.Baleva, R.Cervera, I.Penjurov, J.Vinarova, P.Mihova, K.Nikolov, COMPARATIVE ANALYSIS OF 3 INTERNATIONAL SOFTWARE SOLUTIONS FOR RHEUMATOID DISEASES, International Year of Science and Technology for Africa, THE ROLE OF TELEMEDICINE AGAINST DISEASES AND IN HEALTH PROMOTION, Rome, 2007
- [4.] **И.Пенджуров**, „Първата Информационна Система за ревматоидни заболявания”, „CD „Годишник- том 3/2007, съставител Ж.Винарова, П.Михова, ISBN -13: 978-954-535-344-9, изд. НБУ, София, 2007
- [5.] **И. Пенджуров**, Информатикът, Годишник на департамент Медикобиологични науки - том 4, ISBN 978-954-535-344-9, НБУ, София 2008
- [6.] **I.Penjurov**, "Database of MIS "Imunolog", Научна конференция по ревматология "Ревматология без граници", Сл.бряг, 22-25 септември 2008
- [7.] **И.Пенджуров**, П.Михова „Електронно здравеопазване в БГ”, CD „Годишник- том 32007, съставител Ж.Винарова, П.Михова, ISBN -13: 978-954-535-344-9, изд. НБУ, София, 2007
- [8.] **I.Penjurov**, P.Mihova, J. Vinarova, Exploitation results of MIS Imunolog, 5th Balkan Congress of Immunology, Ohrid, Republic of Macedonia, June 01-03, 2008.
- [9.] **I.Penjurov**, MIS Imunolog - practical results and conclusions, Том 6, №2, "Ukrainian Journal of Telemedicine and Medical Telematics", ISSN 1811-1688 (Online), ISSN 1728-936X (Print), 2009.-V.7, №1.
- [10.] Учебно помагало CD “Компютърни приложения за избрани ревматоидни заболявания”, ISBN 978-954-535-468-7, НБУ, 2008, София

База данни "Имунолог"



Търсене по ARA критериум

Моля изберете критериите за търсене:

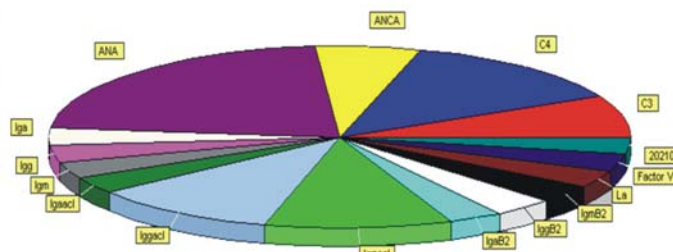
☒ Пеперудобразен еритем
☐ Дискоидни лезии
☐ Фотосенсибилизация
☐ Ангулит
☐ Артрит
☐ Серозит (плеврит и/или перикардит)
☐ Нефрит
☐ Невропатия
☐ Кръвна тъкан
☐ Иммунологични отклонения

☐ C3
☐ C4
☐ ANCA
☐ ANA
☐ IgA
☐ IgG
☐ IgM
☐ IgA1
☐ IgM1
☐ IgG1
☐ IgA2
☐ IgM2
☐ IgG2
☐ IgA3
☐ IgM3
☐ IgG3
☐ IgA4
☐ IgM4
☐ IgG4
☐ IgA5
☐ IgM5
☐ IgG5
☐ IgA6
☐ IgM6
☐ IgG6
☐ IgA7
☐ IgM7
☐ IgG7
☐ IgA8
☐ IgM8
☐ IgG8
☐ IgA9
☐ IgM9
☐ IgG9
☐ IgA10
☐ IgM10
☐ IgG10
☐ IgA11
☐ IgM11
☐ IgG11

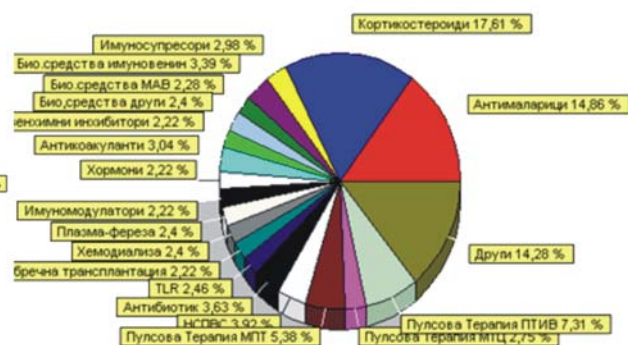
| ЕПН | Идентификатор | Дата | Начало на болестта |
|-----|---------------|------------|--------------------|
| 75 | X 1 | 27.8.2000 | 1995 |
| 75 | X 10 | 15.10.1998 | 1998 |
| 66 | I 1 | 10.12.2001 | 1998 |
| 66 | I 1 | 20.4.2006 | 2005 |
| 40 | X 1 | 31.7.2002 | 2001 |
| 40 | X 1 | 21.2.2004 | 2002 |
| 40 | X 2 | 11.10.2005 | 2002 |
| 40 | X 3 | 15.12.2002 | 2002 |
| 40 | X 4 | 17.4.2006 | 2002 |
| 69 | I 2 | 30.9.2002 | 2002 |
| 69 | I 3 | 11.11.2002 | 2002 |
| 69 | I 4 | 16.12.2002 | 2002 |
| 69 | I 5 | 26.1.2003 | 2002 |
| 69 | I 6 | 24.2.2003 | 2002 |
| 69 | I 7 | 26.5.2003 | 2002 |
| 69 | I 8 | 21.7.2003 | 2002 |
| 69 | I 9 | 24.2.2004 | 2002 |
| 69 | I 10 | 13.9.2004 | 2002 |
| 69 | I 11 | 28.3.2005 | 2002 |

Статистика

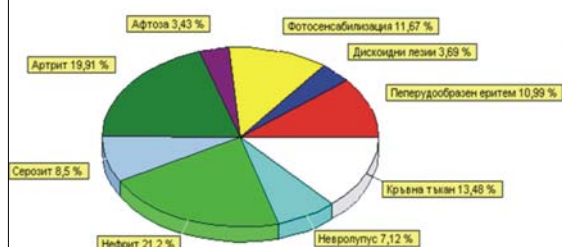
Имунологични отклонения



Статистика лечения



ARA Критерии



Документи за внедряване

- [1] Протокол за клинични изпитания и експлоатационни резултати на Болнична информационна система в „МБАЛ-Своге ЕООД“ Изх. № 885/26.05.2006г
- [2] Протокол от експлоатационни резултати на МИС "ТМВ14" към Служба по трудова медицина „Дасян“ – септември 2006 г
- [3] Протокол за внедряване на софтуер „Имунолог” -
- [4] Протокол за внедряване на Телемедицински софтуер за консултации между НМТБ Цар Борис III и МБАЛ Своге

Членства

- 1. 2009г. – Член на ISfTeH

Лекторски опит

- [1] NATB 522 „Медицинска информация и знание” - 30ч. курс към Модул Медицинска кибернетика, БП „Естествени науки”, Пролет 2006/07, Пролет 2007/08, Пролет 2008/09
- [2] NATB 522 „Кибернетични подходи в медицината” - 60ч. курс към Модул Медицинска кибернетика, БП „Естествени науки”, Есен 2007/08
- [3] NATB 724 „Специализирани бази данни в медицината” - 30ч. курс към Модул Медицинска кибернетика, БП „Естествени науки”, Есен 2007/08, Есен 2008/09
- [4] NATB 621 Бази данни - 30ч. курс към Модул Медицинска кибернетика, БП „Естествени науки”, Есен 2008/09

| Country/Region | Extrapolated Prevalence | Population Estimated Used |
|---|-------------------------|--------------------------------|
| Lupus in North America (Extrapolated Statistics) | | |
| USA | 1,511,461 | 293,655,405 ¹ |
| Canada | 167,319 _ | 32,507,874 ² |
| Mexico | 540,233 _ | 104,959,594 ² |
| Lupus in Central America (Extrapolated Statistics) | | |
| Belize | 1,404 _ | 272,945 ² |
| Guatemala | 73,503 _ | 14,280,596 ² |
| Nicaragua | 27,586 _ | 5,359,759 ² |
| Lupus in Caribbean (Extrapolated Statistics) | | |
| Puerto Rico | 20,063 _ | 3,897,960 ² |
| Lupus in South America (Extrapolated Statistics) | | |
| Brazil | 947,579 _ | 184,101,109 ² |
| Chile | 81,446 _ | 15,823,957 ² |
| Colombia | 217,776 _ | 42,310,775 ² |
| Paraguay | 31,867 _ | 6,191,368 ² |
| Peru | 141,772 _ | 27,544,305 ² |
| Venezuela | 128,765 _ | 25,017,387 ² |
| Lupus in Northern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Denmark | 27,863 _ | 5,413,392 ² |
| Finland | 26,839 _ | 5,214,512 ² |
| Iceland | 1,513 _ | 293,966 ² |
| Sweden | 46,253 _ | 8,986,400 ² |
| Lupus in Western Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Britain (United Kingdom) | 310,216 _ | 60,270,708 for UK ² |
| Belgium | 53,263 _ | 10,348,276 ² |
| France | 311,006 _ | 60,424,213 ² |

| | | |
|---|-----------|--------------------------|
| Ireland | 20,431 _ | 3,969,558 ² |
| Luxembourg | 2,381 _ | 462,690 ² |
| Monaco | 166 _ | 32,270 ² |
| Netherlands (Holland) | 83,990 _ | 16,318,199 ² |
| United Kingdom | 310,216 _ | 60,270,708 ² |
| Wales | 15,019 _ | 2,918,000 ² |
| Lupus in Central Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Austria | 42,075 _ | 8,174,762 ² |
| Czech Republic | 6,414 _ | 1,0246,178 ² |
| Germany | 424,244 _ | 82,424,609 ² |
| Hungary | 51,637 _ | 10,032,375 ² |
| Liechtenstein | 172 _ | 33,436 ² |
| Poland | 198,812 _ | 38,626,349 ² |
| Slovakia | 27,915 _ | 5,423,567 ² |
| Slovenia | 10,353 _ | 2,011,473 ² |
| Switzerland | 38,350 _ | 7,450,867 ² |
| Lupus in Eastern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Belarus | 53,068 _ | 10,310,520 ² |
| Estonia | 6,905 _ | 1,341,664 ² |
| Latvia | 11,870 _ | 2,306,306 ² |
| Lithuania | 18,570 _ | 3,607,899 ² |
| Russia | 741,042 _ | 143,974,059 ² |
| Ukraine | 245,679 _ | 47,732,079 ² |
| Lupus in the Southwestern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Azerbaijan | 40,499 _ | 7,868,385 ² |
| Georgia | 24,159 _ | 4,693,892 ² |
| Portugal | 54,168 _ | 10,524,145 ² |

| | | |
|---|-------------|----------------------------|
| Spain | 207,327 _ | 40,280,780 ² |
| Lupus in Southern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Greece | 54,803 _ | 10,647,529 ² |
| Italy | 298,825 _ | 58,057,477 ² |
| Lupus in the Southeastern Europe (Extrapolated Statistics) | | |
| Albania | 18,245 _ | 3,544,808 ² |
| Bosnia and Herzegovina | 2,097 _ | 407,608 ² |
| Bulgaria | 38,695 _ | 7,517,973 ² |
| Croatia | 23,145 _ | 4,496,869 ² |
| Macedonia | 10,500 _ | 2,040,085 ² |
| Romania | 115,065 _ | 22,355,551 ² |
| Serbia and Montenegro | 55,721 _ | 10,825,900 ² |
| Lupus in Northern Asia (Extrapolated Statistics) | | |
| Mongolia | 14,161 _ | 2,751,314 ² |
| Lupus in Central Asia (Extrapolated Statistics) | | |
| Kazakhstan | 77,945 _ | 15,143,704 ² |
| Tajikistan | 36,088 _ | 7,011,556 ² |
| Uzbekistan | 135,935 _ | 26,410,416 ² |
| Lupus in Eastern Asia (Extrapolated Statistics) | | |
| China | 6,685,245 _ | 1,298,847,624 ² |
| Hong Kong s.a.r. | 35,283 _ | 6,855,125 ² |
| Japan | 655,390 _ | 127,333,002 ² |
| Macau s.a.r. | 2,291 _ | 445,286 ² |
| North Korea | 116,825 _ | 22,697,553 ² |
| South Korea | 248,262 _ | 48,233,760 ² |
| Taiwan | 117,094 _ | 22,749,838 ² |
| Lupus in Southwestern Asia (Extrapolated Statistics) | | |

| | | |
|---|-------------|----------------------------|
| Turkey | 354,601 _ | 68,893,918 ² |
| Lupus in Southern Asia (Extrapolated Statistics) | | |
| Afghanistan | 146,761 _ | 28,513,677 ² |
| Bangladesh | 727,487 _ | 141,340,476 ² |
| Bhutan | 11,249 _ | 2,185,569 ² |
| India | 5,481,981 _ | 1,065,070,607 ² |
| Pakistan | 819,392 _ | 159,196,336 ² |
| Sri Lanka | 102,453 _ | 19,905,165 ² |
| Lupus in Southeastern Asia (Extrapolated Statistics) | | |
| East Timor | 5,246 _ | 1,019,252 ² |
| Indonesia | 1,227,331 _ | 238,452,952 ² |
| Laos | 31,232 _ | 6,068,117 ² |
| Malaysia | 121,071 _ | 23,522,482 ² |
| Philippines | 443,891 _ | 86,241,697 ² |
| Singapore | 22,409 _ | 4,353,893 ² |
| Thailand | 333,866 _ | 64,865,523 ² |
| Vietnam | 425,470 _ | 82,662,800 ² |
| Lupus in the Middle East (Extrapolated Statistics) | | |
| Gaza strip | 6,819 _ | 1,324,991 ² |
| Iran | 347,442 _ | 67,503,205 ² |
| Iraq | 130,605 _ | 25,374,691 ² |
| Israel | 31,906 _ | 6,199,008 ² |
| Jordan | 28,881 _ | 5,611,202 ² |
| Kuwait | 11,619 _ | 2,257,549 ² |
| Lebanon | 19,441 _ | 3,777,218 ² |
| Saudi Arabia | 132,773 _ | 25,795,938 ² |
| Syria | 92,733 _ | 18,016,874 ² |

| | | |
|--|-----------|--------------------------|
| United Arab Emirates | 12,990 _ | 2,523,915 ² |
| West Bank | 11,895 _ | 2,311,204 ² |
| Yemen | 103,069 _ | 20,024,867 ² |
| Lupus in Northern Africa (Extrapolated Statistics) | | |
| Egypt | 391,780 _ | 76,117,421 ² |
| Libya | 28,986 _ | 5,631,585 ² |
| Sudan | 201,497 _ | 39,148,162 ² |
| Lupus in Western Africa (Extrapolated Statistics) | | |
| Congo Brazzaville | 15,431 _ | 2,998,040 ² |
| Ghana | 106,837 _ | 20,757,032 ² |
| Liberia | 17,451 _ | 3,390,635 ² |
| Niger | 58,473 _ | 11,360,538 ² |
| Nigeria | 91,362 _ | 12,5750,356 ² |
| Senegal | 55,856 _ | 10,852,147 ² |
| Sierra leone | 30,284 _ | 5,883,889 ² |
| Lupus in Central Africa (Extrapolated Statistics) | | |
| Central African Republic | 19,262 _ | 3,742,482 ² |
| Chad | 49,095 _ | 9,538,544 ² |
| Congo kinshasa | 300,161 _ | 58,317,030 ² |
| Rwanda | 42,404 _ | 8,238,673 ² |
| Lupus in Eastern Africa (Extrapolated Statistics) | | |
| Ethiopia | 367,173 _ | 71,336,571 ² |
| Kenya | 169,760 _ | 32,982,109 ² |
| Somalia | 42,744 _ | 8,304,601 ² |
| Tanzania | 185,658 _ | 36,070,799 ² |
| Uganda | 135,832 _ | 26,390,258 ² |
| Lupus in Southern Africa (Extrapolated Statistics) | | |

| | | |
|---|-----------|-------------------------|
| Angola | 56,507 _ | 10,978,552 ² |
| Botswana | 8,437 _ | 1,639,231 ² |
| South Africa | 228,778 _ | 44,448,470 ² |
| Swaziland | 6,018 _ | 1,169,241 ² |
| Zambia | 56,749 _ | 11,025,690 ² |
| Zimbabwe | 18,899 _ | 1,2671,860 ² |
| Lupus in Oceania (Extrapolated Statistics) | | |
| Australia | 102,494 _ | 19,913,144 ² |
| New Zealand | 20,556 _ | 3,993,817 ² |
| Papua New Guinea | 27,898 _ | 5,420,280 ² |